

Annemette Broch står bag idéen til en ny app, som skal give danskerne et overblik over, hvem der har indsigt i vores forskellige data.

Nysgerrigheden

har altid drevet mig

Når man ikke kan få svar på de ting, man spørger om, må man selv søge efter dem. Det har siden barndommen været læresætningen for 53-årige Annemette Broch. En lang karriere som blandt andet marketingchef blev efter alvorlig sygdom skiftet ud med drømmen om at give os alle kontrol over vores digitale data.

AF ELISABETH SCHIOLDANN VON EYBEN
soendag@soendag.dk
Foto: CLAUS PEUCKERT

Annemette blev vred. Hun havde ønsket sig en kassettebåndoptager og fik i stedet en rød golfbag med køller. 12 år gammel, Danmarks yngste konfirmand og så vred, at hendes far på Blå Mandag tog hende med ned i den lokale Fona og købte den båndoptager, hun havde ønsket sig. Golfbaggen blev stillet til side, så hun efterfølgende kunne gøre sig fortjent til at få den. Fem år efter kom hun på førsteholdet i den lokale golfklub, hvor hun var med til at hente medaljer hjem. For når Annemette Broch sætter sig noget for, så gør hun det fuldt ud.

– For at blive set i min familie måtte man være dygtig. Jeg var et begavet og flittigt barn, men i golf følte jeg altid, at jeg skulle være dobbelt så god som de andre, fordi min ældste bror var holdkaptajn på førsteholdet. Men jeg fulgte jo bare med. Havde jeg haft rum til at finde ud af, hvad jeg selv ville, er det langt fra sikkert, jeg havde valgt at spille golf på eliteniveau.

Vi forærer data væk

I dag følger Annemette ikke længere bare med. Hun ved nemlig godt, hvad hun vil: Hun vil skabe en digital platform for alle danskere, så vi kan få kontrol over vores personlige digitale identitet.

I 2018 stiftede hun derfor Fonden Data for Good, som arbejder på at udvikle en personlig bruger-app, der i et etisk forsvarligt miljø giver os netop denne kontrol.

– Hver gang vi opretter os som brugere i en app, tilmelder os et nyhedsbrev, giver tilladelse til, at vores helbredsdata ryger ind i et IT-system, bruger GPS'en i vores telefon eller

aktiverer vores tilbud i Coop-appen, så forærer vi mere eller mindre vores data væk.

– Disse data er vigtige for samfundet og for virksomhederne, så det er helt forståeligt, at de indsamler dem. Men som borgere skal vi have kontrol og kunne se, hvem der ved hvad om os, og vi skal kunne bestemme hvordan

og hvorfor. Det kan man kun gøre, hvis man får ét samlet overblik. Det er det, som vores data-app på længere sigt kan give.

Viljen til at skabe noget selv opstod allerede tilbage i 1986, hvor Annemette som 19-årig handelskoleelev mistede sin far. Kort efter sin 50-års fødselsdag faldt han om af et hjertestop, og et liv som selvstændig fabrikant var slut. Pludselig havde Annemette en arv at forvalte midt i en grænseløs sorg, som hverken hendes mor eller to brødre kunne hjælpe hende med.

30 år senere får iværksætterånden fra faren Annemette til at forfølge sin mission, som langsomt er opstået mellem strandede kæresteforhold, fertilitetsbehandlinger, fødsler, et forlist ægteskab, karrierejobs med speciale i data og kundeorientering, selvstændigt arbejde som strategikonsulent og – ikke mindst – en nærhedsoplevelse.

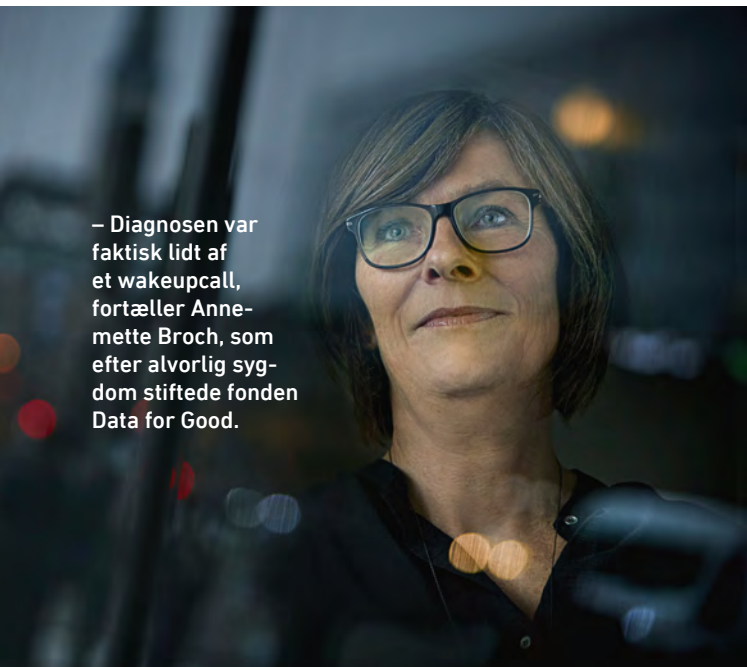
– I februar 2010 står jeg på vej ud ad døren til nogle vigtige møder. Jeg er selvstændig, alenemor til to drenge på tre og otte år, og mine dage er planlagt ned til mindste detalje.

– Jeg skal bare lige tisse af, inden jeg går, ►

NY APP PÅ VEJ

Den nye data-app er ejet af fonden Data for Good, som ønsker at sætte borgeren i centrum i udnyttelsen af personlige data. Appen har to formål:

- 1) Den skal give borgeren et samlet overblik over de typer af data, man har givet til f.eks. forsikringssselskabet, banken, virksomheder, man handler hos, organisationer, man er medlem af, offentlige institutioner osv. ét sted. På den måde skal man kun logge ind ét sted for at se, hvilke typer data hvem har om en.
 - 2) Den skal – med borgerens tilladelse – gøre det muligt at dele data i krypteret form (så man er 100 procent anonym) til de formål, man selv ønsker at dele data med.
- Appen er ikke på markedet endnu, men der køres test med udvalgte målgrupper inden for sundhedsområdet. Se dataforgoodfoundation.com



– Diagnosen var faktisk lidt af et wake-upcall, fortæller Annetette Broch, som efter alvorlig sygdom stiftede fonden Data for Good.



men jeg kan ikke. Der kommer simpelthen intet ud.

Det gør der heller ikke i løbet af dagen, og Annetette indser, at der må være noget alvorligt i vejen, og opsøger derfor sin læge mellem to møder. Venteværelset hos lægen er fyldt op, og lægesekretæren er ikke særlig imødekommende, så Annetette ringer i stedet til sin veninde, der er overlæge. Herefter går det stærkt, for en sprængt blære kan man dø af.

På Hillerød Hospital tappes halvanden liter urin ud af Annetette, hvilket er en stor lettelse, men i løbet af nogle uger forværres hendes tilstand. Hun oplever føleforstyrrelser i begge ben, og ingen ved, hvad hun fejler. Først efter mange dage, hvor Annetette føler, at hun mister grebet om sit liv, får hun taget en rygmarvsprøve. Diagnosen er transversel myelitis, en autoimmun sygdom, der opstår af en infektion i nervesystemet.

– Jeg følte på en måde, at jeg døde undervejs. Det sætter nogle tanker i gang. Da lægen, efter diagnosen var stillet, fortalte mig om prognosen for sygdommen: at 1/3 aldrig bliver raske og vil forblive lamme, at 1/3 bliver delvis raske, men med handicaps, og at 1/3 bliver raske uden mén, sagde jeg til ham, at jeg tilhørte den sidste tredjedel. Jeg *ville* blive rask, og jeg ville være der for mine to sønner. På det tidspunkt var jeg lammet i mine indre organer og havde føleforstyrrelser i begge ben.

Viden i siloer

Sygdomsforløbet varede næsten seks måneder. Undervejs oplevede Annetette sundhedssystemet på nærmeste hold, og

hun så en siloopdeling af viden og data, der fokuserede på diagnosen frem for det hele menneske. Og det var dybt frustrerende som patient at opleve, at den ene afdeling ikke havde indsigt i, hvad den anden lavede.

– Siden min læretid har jeg arbejdet med indsigt og data. Jeg lavede salgsstatistikker og rapporter, og fordi jeg var nysgerrig, spurgte jeg mig selv: Hvorfor er ham der så meget bedre til at sælge end ham, og hvordan kan jeg hjælpe ham der til at blive lige så god som ham den anden? Det har været grundlaget og drivkraften for alt mit arbejde med datadrevet salg og marketing lige siden; at forstå og hjælpe med udgangspunkt i fakta. Og min nysgerrighed driver mig også nu.

At glemme sig selv

Siden barndommen, hvor det blev familiens golf-interesse, der fik hende til at blive en dygtig golfspiller, har Annetette forstået at indordne og tilpasse sig.

– Diagnosen var faktisk lidt af et wake-upcall. Jeg indså, hvordan jeg gennem lang tid havde forsøgt at være den udgave af mig selv, som andre forventede, jeg var. Jeg havde i bund og grund glemt mig selv og var efterhånden slet ikke helt klar over, hvem jeg var.

Kun kærligheden til de to sønner havde, indtil sygdommen i 2010 ramte hende, fået Annetette til momentvis at stoppe op.

Blandt andet var hun blevet selvstændig konsulent for at få mere tid, men her rullede opgaverne også ind, og følingen med egne behov blev igen tilsidesat.

Frustrationen over indlæggelsesforløbet, som hun kun føler, hun kom igennem, fordi venner og familie tog over på de praktiske og de lægevidenskabelige områder, fik hende til at indse, hvad der var vigtigst for hende; at kunne vælge selv.

– Efter mine indlæggelser prioriterede jeg først og fremmest mine drenge – alt andet måtte vente. Men lige præcis i den situation, hvor jeg bare ville give dem masser af opmærksomhed og kærlighed, opdagede jeg, at jeg måtte starte med at tage vare på mig selv, før jeg kunne være noget som helst for dem.

Det betød, at karrieren som selvstændig blev skruet ned, og økonomien samtidig blev omlagt, så der var plads til at bruge sygdomsoplevelsen til noget positivt. Efterhånden blev målet større end det – nemlig at vi alle bør have overblik, indsigt og forståelse for vores egne data.

– Ved at jeg i langt højere grad er til stede i mit eget liv, kan jeg også udfylde en rolle i samfundet. Det er faktisk min mission nu, og Data for Good og den nye app er midlet. Men dybest set handler det for mig om, at vi bruger fællesskabet til at løfte i flok og tage ansvar på et oplyst grundlag. ■

”

Som borgere skal vi have kontrol og kunne se, hvem der ved hvad om os, og vi skal kunne bestemme hvordan og hvorfor