



Rico Barth, Peter Ganten, Manuela Urban

Nachhaltige Medizin braucht digitale Souveränität

In:

Dössel, Olaf / Schäffter, Tobias / Rutert, Britta (Hrsg.): Künstliche Intelligenz in der Medizin.

ISBN: 978-3-949455-18-6

Berlin: Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, 2023

S. 75-86

(Denkanstöße aus der Akademie : eine Schriftenreihe der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften ; 11)

Persistent Identifier: [urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-38083](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-38083)

Die vorliegende Datei wird Ihnen von der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz zur Verfügung gestellt.



NACHHALTIGE MEDIZIN BRAUCHT DIGITALE SOUVERÄNITÄT¹

Rico Barth, Peter Ganten, Manuela Urban

Zusammenfassung

Es gibt wohl keinen Lebensbereich, in dem die Digitalisierung so viele Chancen und Gefahren birgt wie in der Medizin. Die digitale Vernetzung von Forschung und Entwicklung mit Erkenntnissen und Daten aus der Praxis ermöglicht Fortschritte in der Diagnose und Therapie, die ohne Technologie auf höchstem Niveau undenkbar sind. Information ist eine der wertvollsten Ressourcen unserer Zeit und ihre sinnvolle Nutzung und Verbreitung eröffnet auch in der Zukunft ungeahnte Chancen für die Gesundheit der Menschen weltweit. Gleichzeitig berührt Gesundheit die Intimsphäre jedes Menschen, deshalb ist es gerade hier besonders wichtig, dass jeder Missbrauch dieser persönlichen Informationen in der Nutzung, Sammlung und Weitergabe strikt unterbunden wird. Open Source und die damit verbundene digitale Souveränität ermöglicht ein Zusammenspiel von Offenheit, Transparenz, offenem Austausch, Datensouveränität und Datenschutz. Als Kompetenznetzwerk von Open-Source-Unternehmen und -Experten setzt sich die Open Source Business Alliance seit Jahren für die Förderung von digitaler Nachhaltigkeit, Resilienz und digitaler Souveränität ein und steht als Verband beratend und unterstützend zur Verfügung, um Open-Source-Technologie auch im Bereich der Medizin zum nationalen, europäischen und internationalen Standard zu machen.

Einleitung

Die Wissenschaft lebt seit der Moderne davon, Wissen und Daten zu teilen, um die Qualität der wissenschaftlichen Arbeit durch eine Community-Kontrolle (Peer Review) zu sichern und Exzellenz und Lösungsmöglichkeiten für komplexe Probleme durch breite Zusammenarbeit zu ermöglichen. Die Freiheit und Selbstbestimmtheit wissenschaftlicher Arbeit kann im digitalen Zeitalter nur gesichert werden, wenn auch der Zugang zu wissenschaftlichen Daten und die Verfügbarkeit und Gestaltbarkeit digitaler Werkzeuge frei und offen bleiben. Digitale Souveränität

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Substantiven das Maskulinum verwendet. Gemeint sind im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

steht für die Fähigkeit, Datenflüsse kontrollieren und digitale Verfahren beeinflussen und weiter entwickeln zu können. Für die medizinische Praxis ist beides fundamental, um höchste Qualität, Verfügbarkeit und schnelle Innovation digital bestimmter medizinischer Leistung zu sichern und eine Teilhabe an moderner Medizin auch für Menschen in Entwicklungs- und Schwellenländern zu erhalten und zu verbessern. Die globale Teilhabe ist auch eine wichtige Voraussetzung für die Sicherung der Gesundheit in den entwickelten Ländern und für die Entwicklung der medizinischen Praxis und der medizinischen Forschung selbst.

Die Praxis hat gezeigt, dass Open-Source-Technologien die Abhängigkeiten von einzelnen, ausschließlich gewinnorientiert arbeitenden Anbietern verhindert, gleichzeitig Ressourcen spart, weil Neuentwicklungen von Systemen nur einmal und nicht vielfach vollzogen werden müssen und die Qualität bewährter Open-Source-Technologien von den kollektiven Verbesserungen und Erweiterungen einer großen Entwickler-Gemeinschaft profitiert. Hier zwei erfolgreiche Beispiele der jüngeren Vergangenheit:

Beispiel 1: Open-Source-Prinzipien in der Pandemie-Bekämpfung in Taiwan

Die Digitalministerin von Taiwan, Audrey Tang, hat weltweit große Aufmerksamkeit erregt, weil sie mit der Nutzung von Open-Source-Technologien und offener Daten, mit agilen Methoden, Prinzipien des Design Thinkings und der Einbindung der Zivilgesellschaft außerordentliche Erfolge in der Pandemiebekämpfung und Gesundheitsvorsorge in ihrem Land erzielt hat. So wurde z. B. zu Beginn der Pandemie mit Beteiligung der Zivilgesellschaft eine auf Smartphones verfügbare interaktive Karte entwickelt, die den Bürger:innen auf einfachste Weise ermöglichte, Daten über die Verfügbarkeit von Masken in Apotheken und Geschäften abzurufen und selbst einzugeben sowie sich bei landesweiten Verteilmechanismen mit Vorschlägen zu beteiligen. Dies führte zu einer höchst effizienten Versorgung der Bevölkerung mit knappen medizinischen Gütern. Ein anderer sich für die Pandemiebekämpfung als wichtig erweisender Baustein war die schnelle Entwicklung eines sehr einfachen SMS-basierten Check-in-Systems (1922-SMS-Check-in), welches eine wirkungsvolle Kontaktnachverfolgung bei gleichzeitigem Schutz persönlicher Daten ermöglichte.²

Die Entwicklung solcher öffentlichen digitalen Services geschieht in Taiwan überwiegend durch g0v („GovZero“), einer zivilgesellschaftlich getragenen Tech Community, an der sich inzwischen mehr als 10.000 Personen, neben Software-Entwick-

2 <https://pdis.nat.gov.tw/en/blog/省力安心的簡訊實聯制/>

lerinnen und -Entwicklern (40 % der Community) auch öffentliche Bedienstete, Vertreter:innen von Nichtregierungsorganisationen und Bürger:innen aus allen Bereichen der Gesellschaft beteiligen.³ Audrey Tang kommentierte diese Beteiligung wie folgt: „Das ist wichtig, weil das eine gesellschaftliche Gruppe ist. Sie dient keiner bestimmten Partei und keinem privaten Konzern. Wir dienen den Menschen. Und dabei sind alle Arten von Experimenten erlaubt.“⁴ Dies führte nicht nur zu wirkungsvollen Instrumenten mit raschen Innovationszyklen, sondern auch zu höchster Akzeptanz der Maßnahmen der Regierung in der Bevölkerung.

Beispiel 2: Corona-Warn-App in Deutschland

Zur Bekämpfung der Corona-Pandemie entstand bereits früh die Idee, über die Bluetooth-Schnittstelle von Mobiltelefonen automatisch zu messen, ob sich die Besitzerin oder der Besitzer eines Telefons über einen zu langen Zeitraum in der Nähe einer infizierten Person aufgehalten hat und somit einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt war. Dies ist technisch möglich, aber dazu müssen sehr sensible Informationen möglichst vieler Menschen verarbeitet werden: Historie der Standorte mit Zeitpunkten sowie der Infektionsstatus. Wenn diese Informationen in zentralen Datenbanken gespeichert werden, lassen sie sich nutzen, um jederzeit genaue Bewegungsprotokolle aller Menschen, Informationen zum Zusammentreffen von Personen oder zum Infektionsstatus abzurufen. Es bedarf keiner weiteren Erläuterung, dass solche Daten in staatlicher oder privater Hand mit einem hohen Missbrauchspotential versehen sind.

Offenheit hat technisch und in der Wahrnehmung der App zu einer hohen Sicherheit vor Missbrauch der verarbeiteten Daten und damit zu einer hohen zivilgesellschaftlichen Akzeptanz der App geführt. Experten, wie beispielsweise vom Chaos Computer Club, loben die grundsätzliche Architektur der App und ihre Offenheit regelmäßig; sie ist dadurch in der öffentlichen Wahrnehmung über viele Zweifel erhaben.⁵ Dieses in ihrer Offenheit begründete Ansehen der App ist die Voraussetzung für ihre hohe Verbreitung und damit auch für ihren Erfolg. Ohne absolute

3 <https://g0v.asia/>

4 Audrey Tang im Gespräch mit der Konrad-Adenauer-Stiftung, 07.05.2021: <https://www.youtube.com/watch?v=BGGY2tZmPDA>

5 Es soll an dieser Stelle dennoch nicht verschwiegen werden, dass es auch berechtigte Kritik an der CWA gibt. Diese betrifft vor allem den Umstand, dass wesentliche Funktionen der App auf gemeinsam von Google und Apple entwickeltem Code beruhen, der Teil des Umfangs der Betriebssysteme Android bzw. iOS ist. Diese Codebestandteile sind zu wesentlichen Teilen nicht offen gelegt. Somit kann letztlich auch für die App als Ganzes nicht ausgeschlossen werden, dass Datenabflüsse insbesondere zu Google oder Apple möglich sind.

Offenheit wäre das Projekt hingegen zum Scheitern verurteilt gewesen, weil eine kritische Masse an Nutzerinnen und Nutzern sie gar nicht installiert hätte und somit Warnungen nicht erfolgt wären. Weil der Programmcode aber auch allen Interessierten in Deutschland zur Verfügung steht, kann er von Forschung, Staat und Wirtschaft auch zur Lösung ähnlicher Probleme in der Zukunft genutzt werden.

Open Source und Open Data in der Medizin

Doch warum sollten die Medizin und das Gesundheitswesen im Allgemeinen auf Offenheit und Open Source setzen? Die UN Sustainable Development Goals unterstreichen bezüglich der Global Health – der Weltgesundheit – die Forderung nach freier Informationstechnologie. Offene Informationssysteme mit offenen Standards und offenen Schnittstellen, die auf einer offen zugänglichen Referenzarchitektur implementiert sind, bieten allen beteiligten Ländern weltweit die Möglichkeit, an diesem wirtschaftlichen Wettbewerb teilzunehmen. Es entstehen gleichwertige Wahlmöglichkeiten für den Nutzer, unabhängig von seinen finanziellen und strukturellen Ressourcen und Rahmenbedingungen. Die Berücksichtigung der genannten Offenheitsaspekte ermöglichen es gerade auch armen Ländern, moderne, passfähige, nachhaltige, robuste Informationstechnik in der Medizin und Forschung mit vergleichsweise geringen Kosten einzusetzen, was wiederum gerade bei der Pandemiebekämpfung auch den entwickelten Ländern zu Gute kommt.

Digitale Souveränität

Persönliche Patientendaten erfordern wegen der Missbrauchsgefahr höchste Ansprüche an den Datenschutz. Trotzdem ist es notwendig und wünschenswert, dass individuelle medizinische Historien einschließlich der Untersuchungsergebnisse und Diagnosen möglichst vollständig und nutzbar zwischen den medizinischen Instanzen ausgetauscht werden können. Davon sind wir noch sehr weit entfernt, und mit fortschreitender Digitalisierung wird diese Aufgabe komplexer, herausfordernder und unübersichtlicher, aber auch chancenreicher. Ein wichtiges Ziel von Open-Source-Entwicklung ist es schon immer gewesen, vertrauenswürdige Software zu entwickeln, die durch Transparenz und Überprüfbarkeit ein Höchstmaß an Sicherheit und Datenschutz gewährleistet und gleichzeitig über offene Standards und Schnittstellen den kontrollierten Datenaustausch ermöglicht. Dass alle Beteiligten dieses Austauschs die volle Kontrolle und den Überblick über ihre Daten bewahren können, ist eine der Kerneigenschaften digitaler Souveränität.

Alle Aspekte wie Offenheit, Transparenz, offener Austausch, Datensouveränität und Datenschutz müssen zusammenspielen, um ihre volle Wirkung zu entfalten. Insbesondere Datensouveränität tritt im Kontext medizinischer Forschung in den Vordergrund und ist eine wichtige Teilmenge digitaler Souveränität. Denn die Möglichkeit für Betroffene zu kontrollieren, wer, wann, zu welchem Zweck etc. auf von einer Person erzeugte oder gespeicherte Daten zugreift und diese wann und wie weiterverarbeiten kann, ist essentiell für die Schaffung von Vertrauen und damit auch für Compliance und valide Daten. Und diese Möglichkeit besteht nur dann, wenn auch die Technologie und die Software kontrolliert werden kann, die diese Daten erzeugt sowie verarbeitet.

Vernetzung

Offenheit und Transparenz sind Voraussetzungen für den wissenschaftlichen Austausch, für Forschung und Innovationen. Globalisierung und Digitalisierung verstärken sich gegenseitig und erhöhen damit den Transformationsdruck in der Medizin. Innovation und Wachstum zeichnen sich durch eine enge Verbindung zwischen Hochschulen, Medizin und Wirtschaft, ein innovations- und investitionsfreundliches Umfeld, allgemein verfügbare und frei nutzbare Technologien, staatliche Investitionen in Zukunftsthemen und offene Menschen aus. Unsere Erfolge und industriellen Stärken der Vergangenheit müssen in der Zukunft auch in den digitalen Kontext übernommen werden. Unsere medizinische Innovationsfähigkeit kann nachhaltig gestärkt werden, wenn Technologie, Software und Daten von Forschenden, Gesundheitsinstitutionen, Unternehmen sowie dem Staat gleichermaßen genutzt werden können. Dabei geht es nicht um Teilungszwang, sondern um die strategische Schaffung von Kooperations- und Mitnutzungsmöglichkeiten. Erfolgreiche Digitalisierung zeichnet sich durch einen hohen Grad an Vernetzung aus. Ziel muss es sein, diese Vernetzung zwischen innovationstreibenden Akteuren weiter zu erhöhen und dabei Software und Daten als Grundlage digitaler Innovationsentwicklung besonders in den Blick zu nehmen. Dies bildet die Basis dafür, dass Forschung parallel von verschiedenen Seiten und Akteuren vorangetrieben wird und damit viel schneller Effizienzpotentiale gehoben werden können.

Unabhängigkeit

Die Erfahrung hat gezeigt, dass technologische Abhängigkeit von einzelnen Anbietern große Gefahren birgt. Monopolstellungen gefährden ganz besonders im digitalen Bereich die Souveränität von Menschen, Unternehmen, Institutionen und Nationen. Gerade in der Medizin ist es sehr wichtig, solche Abhängigkeiten zu verhindern. Denn digitale Souveränität bedeutet auch, sich nicht in zu starke Abhängigkeiten einzelner Akteure zu begeben. Egal, ob es sich um Software,

IT-Hardware, medizinisches Equipment oder medizinisches Forschungsinfrastruktur handelt: Herstellung, Lieferung und Prüfung müssen immer auch durch unabhängige Instanzen ohne kommerzielle Interessen möglich sein und zukünftig auch regelmäßig erfolgen. Transparenz ist hierbei das zentrale Kriterium. Transparenz in der Technik zeigt sich darin, wie sie gebaut oder wie Software programmiert ist, wie sie Daten erzeugt, verarbeitet und auswertet. Und das gilt unabhängig davon, ob es sich um Daten für Informationsbedarfe handelt oder um Daten, die über Menschenleben entscheiden, weil sie beispielsweise die medizinische Forschung oder Entscheidungen für Medizinzulassungen beeinflussen.

Sicherheit der Infrastruktur

Im Juli 2019 mussten sich DRK-Krankenhäuser in Rheinland-Pfalz und im Saarland gegen einen Hackerangriff zur Wehr setzen. Dabei war das komplette Netzwerk des Verbands Süd-West betroffen. Zu Beginn 2021 wurde die Urologische Klinik in Planegg im Süden Münchens Ziel eines Cyberangriffs und im März die Evangelische Klinik in Lippstadt. Die Liste wird immer länger, die Sicherheitssysteme sind fragiler, als viele hoffen. Ein Ausfall der IT oder vernetzter Medizintechnik kann lebensbedrohlich sein – dies darf bei einem Teil der kritischen Infrastruktur einfach nicht passieren. Trauriges und zugleich mahnendes Beispiel ist die Cyberattacke auf die Uniklinik Düsseldorf, die eine lebensbedrohlich erkrankte Patientin abweisen musste, weil die Systeme nicht funktionierten. Die Frau musste in ein anderes Krankenhaus verlegt werden und die Behandlung konnte erst eine Stunde später und somit zu spät beginnen. Dies hatte zur Folge, dass die Patientin verstarb.

Dass gerade bei kritischen Infrastrukturen die Transparenz und Dynamik von Open-Source-Technologien zu extrem schnellen Lösungen führen kann, hat der Sicherheitsvorfall um Log4J gezeigt. Log4J ist eine weit verbreitete Protokollierungsbibliothek, bei der im Dezember 2021 eine sicherheitsrelevante Schwachstelle entdeckt wurde. Über diese Schwachstelle hätten Hacker relativ einfach in Systeme eindringen können. Weil es sich bei Log4J um eine Open-Source-Software handelt, ist eine große Community an der Entwicklung beteiligt. Dieser Community ist es in atemberaubender Geschwindigkeit gelungen, die Schwachstelle zu entfernen und eine überarbeitete Version zur Verfügung zu stellen. Natürlich kann auch Open-Source-Software-Schwachstellen enthalten, aber die Gefahr ist bei weit verbreiteten Open-Source-Werkzeugen geringer, weil sehr viele Beteiligte den Code nicht nur sehr genau kennen, sondern ständig prüfen und eventuelle Fehler sehr viel schneller beheben können, als das in Unternehmen mit einem vergleichsweise kleinen Entwicklerteam möglich wäre.

Medizinische Innovation souverän gestalten

Um eine zukunftsfähige Digitalisierung in der Medizin zu ermöglichen, empfehlen wir ein konsequentes Zusammenspiel auf verschiedenen Ebenen von Offenheit:

Open-Source-Software

Software für die medizinische Forschung sollte stets unter einer Open-Source-Lizenz entwickelt und veröffentlicht werden. Wenn medizinische Forschung zur Erreichung von Ergebnissen gezielt Software erstellt und verwendet, muss gewährleistet werden, dass diese Software als Teil des Forschungsprozesses und seiner Ergebnisse selbst betrachtet wird und damit dieser Maxime genügen muss. Hierzu ist es unabdingbar, dass Einblick in den Quellcode von Software genommen werden kann, um ihn hinsichtlich der Methodik und Integrität der Verarbeitung zu überprüfen und einer wissenschaftlich kritischen Würdigung zuführen zu können. Diese Forderung wird in dem Maße wichtiger, in dem die Software selbst wesentliche neue Erkenntnisse gewinnt, anstatt lediglich mittelbar hilfreich zu sein. Wenn also Software erstellt wird, zum Beispiel um gezielt neuronale Netze zu trainieren, die wiederum selbst zur Generierung von neuen Informationen und Zusammenhängen verwendet werden, so unterliegt diese dem Gebot nach Open Source noch sehr viel stärker als Software, die lediglich dazu dient, Ergebnisse festzuhalten und zu präsentieren.

Hinzu kommt: Wenn die Ergebnisse öffentlich finanzierter Forschung der Allgemeinheit zur Verfügung stehen sollen, wirkt die wirtschaftliche Förderung von Open Source als Innovationstreiber und gewährleistet, dass die Investitionen auch wieder der Gesellschaft zugutekommen. Gleichzeitig vereinfacht Open Source die Weitergabe und Nutzung von Software und Daten. Durch die Wahl geeigneter Lizenzmodelle kann der öffentliche und gemeinnützige Sektor sogar den Gewinn an Erkenntnissen und Forschungstätigkeiten vergrößern, da Dritte an der Weiterentwicklung ohne den Verlust von Zeit und Ressourcen teilnehmen und die Forschung nahtlos weiterführen können, indem sie direkt auf Bestehendem aufbauen. Das Beispiel des Betriebssystems Linux als Vertreter eines Open-Source-Entwicklungsmodells hat gezeigt, wie eine Open Source basierte Softwareentwicklung eine Dynamik und Breite erzeugt, der andere Modelle wie zum Beispiel Windows oder MacOS nichts entgegensetzen können. Diese Dynamik und Breite kommt der Forschung direkt zugute und erzeugt einen greifbaren Mehrwert für die Gesellschaft, indem es den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn von Forschung beschleunigt und verbreitert.

Open Data

Das E-Government-Gesetz vom Juli 2017⁶ hat die Weichen für eine umfangreiche Öffnung der Verwaltungen und deren Daten gestellt. Unter anderem begünstigen §12 und insbesondere §12a die Veröffentlichung von Daten. Durch die öffentliche Verfügbarkeit der Daten soll die Teilhabe an Informationen aus Regierung und Verwaltung befördert werden und neben der einfachen Offenlegung auch die Schaffung neuer davon abgeleiteter Projekte gefördert werden. Unter dieses Veröffentlichungsgebot fallen im Grunde alle durch die öffentliche Hand finanzierten Datensammlungen und entsprechend auch durch die öffentliche Hand finanzierte Forschungstätigkeit. Diese Vorteile treffen im Grunde auch auf durch medizinische Forschung erzeugte Daten zu. Daten können einer breiteren Nutzung zugeführt werden und die Verknüpfung von Daten über einzelne Projekte hinweg ermöglicht zusätzliche Erkenntnisse. Open Source ist in besonderem Maße dafür geeignet, Open Data anzubieten, da die Offenheit der Verarbeitung und Nutzung von Daten im Kern bereits selbst angelegt ist.

Die Open Source Business Alliance hat sich 2020 beim letzten Digitalgipfel der Bundesregierung gemeinsam mit vielen anderen mit den Themen Nachhaltigkeit, Resilienz und digitale Souveränität intensiv in die Fokusgruppe Digitale Souveränität eingebracht. Auch hier wurden explizite Forderungen und Handlungsfelder für die Bildung und Wissenschaft abgeleitet. Software und Software-Plattformen für die medizinische Forschung sollten auf Open Standards, Open Platforms und Open Source bauen, um die Freiheit und Wissenschaftlichkeit der Forschung sicherzustellen und davon abgeleitet eine breitere Forschungstätigkeit und eine höhere Dynamik zu fördern.

Open Standards

Die Forderung nach offenen Standards (Open Standards) ist keine, die sich ausschließlich aus dem Umfeld von Software ergibt, sondern sie begegnet uns schon sehr früh auf dem Wege wirtschaftlicher und sozialer Entwicklung. In vielen Städten in Europa finden sich vor allem in der Nähe von Marktplätzen oftmals in das Mauerwerk eingelassene Maße. So konnten Käufer und Verkäufer sich klar an einem offenen Standard orientieren, etwa um prüfen zu können, wie groß konkret eine Elle sein sollte und ihre Erwartungen und Interaktionen darauf hin abstimmen. Derartige offene Standards befrieden das Verhältnis der Akteure und schaffen Sicherheit und Vertrauen. Übertragen auf Software bedeutet das, dass

6 <https://www.bundestag.de/resource/blob/655082/32a17c3834d5c5c5d6f5a7232f0491c0/WD-3-134-19-pdf-data.pdf>, 2019.

Datenquellen ohne Verfälschung oder unlautere Abschirmung interaktiv und wechselseitig verarbeitet werden können.

Insbesondere spezielle Datenformate können ohne einen direkten oder erkennbaren Gegenwert eine nachhaltige und tiefgreifende Bindung an eine explizite Software bzw. einen bestimmten Software-Hersteller erzeugen. Wenn zum Beispiel bereits eine umfangreiche Datensammlung vorliegt, diese aber nur mit einer bestimmten Software lesbar ist, dann muss unter Umständen an dieser Software festgehalten werden, obwohl andere Anbieter fortgeschrittenere oder günstigere Software anbieten. Offene Standards (Open Standards) vermeiden diese Problematik und Open Source ist gegen eine solche Entwicklung immun, da der Quellcode des Datenformats offenliegt und entsprechend genutzt werden kann. Der sogenannte „Vendor-lock-in“ wird effektiv verhindert.

Offene Plattformen (Open Platforms)

Was für offene Standards gilt, gilt in gleichem Maße auch für Plattformen. Unter Software-Plattformen versteht man im Allgemeinen eine einzelne oder eine Sammlung von Software und Dienstleistungen, die von einer kleinen Gruppe oder einem einzelnen Unternehmen kontrolliert werden. Meist starten diese Plattformen mit zunächst kostenlosen Angeboten, mit zunehmender Bedeutung und steigender Marktmacht werden diese jedoch zunehmend restriktiver geführt und die weitere Entwicklung stärker gesteuert und kontrolliert. Häufig wird dabei das Ziel verfolgt, Daten, die durch die Plattform-Teilnehmer erzeugt oder anderweitig erbracht werden, ohne deren Kenntnis abzuschöpfen und in eine wirtschaftliche Nutzung zu überführen. Dieses Gebaren bedroht direkt die Freiheit der Forschung und somit auch der medizinischen Forschung und bietet potentiell die Möglichkeit, der Forschung selbst ihren erzeugten Mehrwert vorzuenthalten.

Eine solche Eigendynamik kann durch offene Plattformen vermieden werden. Im besten Fall stellen offene Plattformen ein Ökosystem bereit, in dem die Teilnehmer einfach und unkompliziert einzelne Dienstleistungen für andere Teilnehmer oder sonstige Nutzer erbringen können, die wiederum das Angebot der offenen Plattform erweitern und verbessern. Ein Beispiel ist das Gaia-X-Projekt, das sich anschickt, eine solche offene Plattform zu beschreiben und zu motivieren. Darüber hinaus ist die Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) ein Beispiel für einen offenen Wissensspeicher.⁷

7 Vgl. den Artikel zur NFDI von Iris Pigeot et al. in diesem Heft.

Gaia-X

Mit der Initiative Gaia-X wird ein offenes, transparentes und sicheres europäisches Daten- und Infrastruktur-Ökosystem geschaffen, das höchsten Anforderungen an digitaler Souveränität genügt und in dem Daten sicher und vertrauensvoll verfügbar gemacht, zusammengeführt und geteilt werden können. Gaia-X soll dazu beitragen, Europa unabhängiger zu machen und die technologische Souveränität im Umgang mit den Daten von Bürger:innen und privaten wie öffentlichen Institutionen zu stärken. Institutionen, Unternehmen und Bürgerinnen und Bürger sollen Daten sammeln und weitergeben können – und zwar so, dass sie die Kontrolle darüber behalten. Sie sollen entscheiden können, was mit ihren Daten geschieht, wo sie gespeichert werden, und dabei stets die Datenhoheit behalten.

Die Architektur von Gaia-X basiert auf den Prinzipien von Dezentralisierung, Offenheit, Transparenz und Vertrauen durch gemeinsam definierte Standards, den Gaia-X-Standards. Gaia-X ist in nationalen Hubs organisiert. Zu den Projekten der Working Group Health des German Gaia-X-Hub zählen: AIQNET (Data collection and AI methods for the automated extraction and analysis of data), Berlin Health Data Space (AI to beat acute kidney failure), Smart Health Connect (Preventative healthcare with smart wearables), Research Platform Genomics (Research cloud for genome data to defeat cancer) u. v. a. m.⁸

Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI)

Ein dauerhafter, allgemein zugänglicher, hochqualitativer digitaler Wissensspeicher und darauf basierende Dienste werden als unverzichtbare Voraussetzung für neue Forschungsfragen, Erkenntnisse und Innovationen angesehen. Mit der „Nationalen Forschungsdateninfrastruktur“ (NFDI)⁹, die im Oktober 2020 als Institution gegründet wurde, bauen Bund und Länder eine vernetzte, interoperable, nachhaltige Informationsinfrastruktur auf. Wertvolle Datenbestände von Wissenschaft und Forschung sollen für das gesamte deutsche Wissenschaftssystem systematisch erschlossen, vernetzt und nachhaltig nutzbar gemacht werden. Die NFDI ist auch Teil internationaler Initiativen wie z. B. der European Open Science Cloud (EOSC)¹⁰. Die Dateninfrastrukturen folgen den sog. FAIR-Prinzipien: Findable,

8 <https://www.data-infrastructure.eu/Redaktion/EN/Dossier/gaia-x.html#doc2845524bodyText7>

9 <https://www.nfdi.de/>

10 <https://eosc-portal.eu/>

Accesible, Interoperable, Reusable. Der Aufbau der Dateninfrastrukturen wird in Konsortien mit öffentlichen Mitteln von derzeit bis zu 90 Mio. € pro Jahr gefördert. Zu den Medizin-relevanten Konsortien zählen u. a. NFDI4Health (personenbezogene Gesundheitsdaten) und GHGA (Deutsches Humangenom-Phänom-Archiv).

Mit der Initiative FAIR-Data Spaces¹¹ soll ein gemeinsamer Cloud-basierter Datenraum für Wissenschaft und Wirtschaft „so frei und offen wie möglich“¹² geschaffen werden durch die Verknüpfung von NFDI mit Gaia-X. Langfristiges Ziel ist es, die nationale Architektur zu einer europaweiten und globalen Infrastruktur zu erweitern, basierend auf europäischen Normen und Werten, um digitale Souveränität sicherzustellen.

EU-Studie zu Open Source

Eine von der EU-Kommission in Auftrag gegebene umfassende Studie¹³ belegt einen signifikanten Einfluss von Open Source auf die Wettbewerbsfähigkeit europäischer Unternehmen, auf das Wirtschaftswachstum, auf die Start-up-/KMU-Szene und die technologische Unabhängigkeit. Die EU-Kommission empfiehlt daher ihren Mitgliedsstaaten, Open Source auf allen Ebenen von der Bildung über die Forschung, den öffentlichen Sektor bis hin zur Wirtschaftspolitik zu fördern. Bezüglich der Forschung wird empfohlen, die Entwicklung von Open-Source-Software und -Hardware und die Förderung von Open-Source-Communities in die Forschungs- und Innovationspolitik, auch in bestehende Programme, wie z.B. Horizon Europe, konsequent zu integrieren und durch entsprechende Mittel zu fördern. Open Source sollte als wesentlicher Bestandteil von Wissens- und Technologietransfer verstanden werden, z.B. als explizite Transferanforderung für öffentlich geförderte Programme. Es sollen wirksame Anreize für die Veröffentlichung von in Forschungs- und Entwicklungsprojekten entstandenem Code in öffentlich zugänglichen EU-basierten Open-Source-Repositoryen geschaffen werden. Hochschulen und öffentlich finanzierte Forschungseinrichtungen sollen unternehmerische Fähigkeiten und Open-Source-Kenntnisse in allen relevanten Curricula vermitteln und spezielle Aufbaustudiengänge anbieten.

11 <https://www.nfdi.de/fair-data-spaces/>

12 Prof. Dr. York Sure-Vetter (<https://www.nfdi.de/fair-data-spaces/>, 01.01.2022).

13 <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/study-about-impact-open-source-software-and-hardware-technological-independence-competitiveness-and>
Eine deutschsprachige Zusammenfassung finden Sie hier: <https://osb-alliance.de/verbands-news/eu-studie-open-source-staerkt-die-wirtschaft-und-die-technologische-unabhaengigkeit>

Fazit

Offenheit entspricht der wissenschaftlichen Vorgehensweise, ohne Offenheit hätten Forschung und Lehre niemals das heutige, hohe Niveau erreichen können. Die Entwicklung des Internets zeigt, wie sehr offene Systeme, um die sich die Wissenschaft seit jeher bemüht und an denen sie maßgeblich beteiligt war, den weltweiten Fortschritt durch die Verbreitung von Wissen vorangebracht haben. Die Digitalisierung selbst ist eine Folge dieses Fortschritts, doch sie stellt uns vor große Herausforderungen. Wissenschaftliche Forschung und insbesondere die Medizin erfordern höchste Standards in Bezug auf offenen Wissenstransfer, sichere Infrastrukturen, Datenschutz und digitale Souveränität. In der Medizin behindern proprietäre Technologien die Entwicklung von Möglichkeiten. Das führt zu massiven Mehrfachaufwänden mit jeweils dem gleichen Ergebnis, benachteiligt insbesondere wirtschaftlich schwächere Länder und stellt damit eine massive Gefahr für die Weltgesundheit dar. Die Corona-Pandemie hat uns gezeigt, dass Gesundheit immer weltweit betrachtet werden muss und alle Länder in die Lage versetzt werden müssen, die Gesundheit der Menschen zu schützen. Sonst können sich Pandemien entwickeln, die auch in den entwickelten Ländern nicht kontrollierbar sind.

Open-Source-Technologien sind im Umfeld der Wissenschaft entstanden, weil der sichere Austausch von Information einen kollektiven Wert darstellt, der nicht durch Einzelinteressen behindert, blockiert oder gar missbraucht werden darf. Über Jahrzehnte hat die Open-Source-Szene Konzepte entwickelt und umgesetzt, die heute zum einen bewährte Standards sind und zum anderen den größten Bedrohungen entgegenstehen, die die fortschreitende Digitalisierung für die individuelle und kollektive Freiheit darstellt. Open Source bedeutet gemeinsame Entwicklung, freien Austausch und ein Höchstmaß an Sicherheit. Als Open Source Business Alliance bringen wir uns gerne in den Prozess ein, Open Source in der Medizin zum Standard zu etablieren.