

ANWENDUNGSBEISPIEL

REFINIO ONE

Weitere Informationen:

REFINIO GmbH

Steiner Straße 6
91189 Rohr
Telefon +49 (911) 63291636

info@refinio.net

Wie können wir Digitalisierung neu denken?

Heute können Bürger ihre Daten nicht aktiv zur Verfügung stellen, selbst wenn sie das wollen. Stattdessen sammeln vorwiegend amerikanische Konzerne ihre Daten, ohne dass sich die Menschen dagegen wehren können. Was anschließend mit den Daten passiert, wissen die wenigsten.

Mit der Software REFINIO ONE empowern wir die Menschen und sammeln trotzdem eine vielfache Menge an Daten ein. Diese Daten können im Bereich Künstliche Intelligenz, aber auch für die individualisierte Medizin und Pflege verfügbar gemacht werden. Die Bürger behalten die Datenhoheit. Es werden nur manche Daten freigegeben: Daten für die Versorgung in der Krebstherapie oder für die Suche nach Experten, beispielsweise um eine Zweitmeinung einzuholen.

Auf der Gegenseite sammeln Pharmakonzerne, Wissenschaftler, Ärzte oder der Staat diese Daten nur nach Bedarf ein. Das Ganze geschieht mit einer klaren Abgrenzung zwischen Technik und Verantwortung. Durch delegiertes Vertrauen wird überprüfbar, was die Software tut, ohne dass sie verstanden werden muss. Anwender können sich immer auf die Zertifikate von Experten verlassen.

European Health Data Space (EDHS) Proposal

Use Case 1: Die Bevölkerung

Mit ONE versetzen wir die Menschen in die Lage, ihre Daten vollumfänglich selbst zu verwalten und zu speichern. Das schafft die Grundlage, um ihre Daten für Wissenschaft, Forschung und Gesellschaft zur Verfügung zu stellen – zum Nutzen aller.

Durch die Entkopplung von Hardware, Software und Service-Angeboten von den Menschen werden Einschränkungen durch die Bindung an einzelne Anbieter aufgehoben und die individuelle Verfügung über eigene Daten ermöglicht.

Mit TEAM-X entsteht dazu die nahtlose Verbindung zu GAIA-X und zu einem erweiterbaren und offenen Daten- und Software-Ökosystem in der Cloud, das unmittelbar zur Verfügung steht. Indem wir von Anfang an Menschenlesbarkeit, unbegrenzt lange und sichere Speicherung sowie unbegrenzte Datenmengen bei der Auslegung der Technik für unseren Vorschlag berücksichtigen, ermöglichen wir ein nachhaltiges und zukunftssicheres Konzept.

Eigene Gesundheitsdaten stehen immer zur Verfügung, auch wenn gerade keine Verbindung zum Internet besteht. Gleichzeitig sind alle Inhalte mit Datenbanken in Kliniken und Arztpraxen synchronisierbar, sobald eine Verbindung zum Internet besteht.

Bürger werden mit ihren eigenen Zielen zum Integrationspunkt für ihre vielfältigen und verschiedenen Datenquellen und Gesundheitsanwendungen. Ihren Bedürfnissen entsprechend, können sie Daten sammeln und für Discovery / Suche zur Verfügung stellen. Angebote wie das Interesse an einer besseren Ernährung oder der dringende Bedarf nach einer passenden Krebstherapie können über Beschreibungen gefunden und geteilt werden.

ANWENDUNGSBEISPIEL

Use Case 2 – Die Forschung

Aus Sicht von Forschung, Versorgung und Gesellschaft entsteht aus den Data Spaces der Bürger eine virtuelle Datenbank mit allen von den Beteiligten zur Verfügung gestellten Daten. Discovery, also die Suche, wird so rechts-sicher und ethisch unbedenklich möglich. Daten können zielgenau gefunden werden, ohne die Rechte Einzelner zu verletzen. Weil Daten individuell gefiltert für die Suche zur Verfügung gestellt werden, wird Discovery ethisch korrekt, schützt die Privatsphäre und kann dennoch Daten viel vollständiger anbieten, als das über Dritte (Suchmaschinen) möglich wäre. Das gilt für die Bedürfnisse von Patienten ebenso wie für Forschung und Gesellschaft.

Bürger können in Echtzeit, ethisch und regulatorisch korrekt, immer wieder neu um die Verwendungsrechte an ihren Daten gebeten werden. Daten können so, um ihren Kontext angereichert, in nahezu beliebiger Menge zur Verfügung stehen. Inhalte müssen nicht dauerhaft aufbewahrt werden, weil ihre Herkunft bekannt bleibt, auch nachdem etwa ein neuronales Netz auf einer großen Datengrundlage trainiert wurde.

Alle Bürger zusammen werden zur Datenquelle für Forschung und Versorgung. Daten werden zum persönlichen Besitz, der Aufmerksamkeit verdient. Daten können viel umfänglicher gesammelt, selbst gespeichert und auch immer neu angereichert werden. Vom Gen-Scan bis zum Fitness-Tracker, Daten aus Heimautomation, Mobilität oder Ernährung.

Nicht alle werden sich beteiligen. Aber viele werden das eigene Interesse an der Mitwirkung verstehen und damit die Qualität und Quantität der für Wissenschaft und Versorgung bereitstehenden Informationen erheblich verbessern.

/// Mit REFINIO ONE Digitalisierung neu denken

Datenhoheit für Patienten und trotzdem Nutzen für alle

Wir bauen die größte „Datenbank“. Eine Datenbank, die legal, ethisch korrekt und technisch möglich ist. Mit Inhalten, die Forschung, Staat und Gesellschaft direkt zur Verfügung stehen. Eingespeist von digital souveränen Bürgern, die selbst entscheiden, was sie wann mit wem teilen. Anders als bisher bekommen die Menschen so ihr digitales Leben zurück, ohne dass Wissenschaft und Gesellschaft auf Daten verzichten müssen. Das daraus gewonnene Wissen, die Erkenntnisse und Ergebnisse kommen später allen zugute.

Die marktbeherrschende Stellung der großen amerikanischen IT-Konzerne führt nicht nur zu Abhängigkeit, sie definiert auch die Muster, nach denen international Daten verarbeitet und verwertet werden. Solche Verwertungsmuster neu zu denken und so die Abhängigkeit zu reduzieren, ist ein Bestandteil unseres Vorschlags. Dazu gehört auch die unmittelbare Nutzung und Einbeziehung vorhandener lokaler Ressourcen und Ergebnisse.

Die großen IT-Konzerne sind bisher marktbeherrschend in der Speicherung und Nutzung von Daten.

Die erhebliche Leistungssteigerung moderner Endgeräte führte dazu, dass auch große Datenmengen durch die Menschen selbst speicherbar und verwaltbar wurden.

Der Umgang mit sozialen Medien, Musik, Videos und Spieledaten hat uns daran gewöhnt, große Datenmengen und komplexe Zusammenhänge mit einem Fingertippen zu bewältigen. Der Aspekt Individual-Software fehlt bisher in der Auseinandersetzung mit dem Thema Daten.

**Für die Datennutzung
braucht es eine
passende Software.**

Daten ohne Software sind nutzlos

Es sind die Zugriffsgeschwindigkeit moderner Computer und die Fähigkeiten heutiger Programme, die unser Daten-Zeitalter ermöglichen. Die Verwendung von Daten, die Dokumentation von Vertrauen und die Nachvollziehbarkeit von Verarbeitung müssen durch eine Software möglich werden, die individuell und unabhängig vom Rest des Internets kontrollierbar ist. Dazu müssen neben Daten auch Software und Konfigurationsinformation von der Software selbst verwaltet und dokumentierbar werden. Und natürlich muss diese Software einfach installierbar sein und ihr Sourcecode offen zugänglich, um für Dritte überprüfbar zu sein.

Software ist also das eigentliche Feld, das es zu betrachten gilt. Die Anforderungen an die für unseren Vorschlag notwendige Software sind erheblich:

- Identitätsmanagement mit lokal erzeugbaren und verwaltbaren Identitäten und der Fähigkeit, sich in bestehende Standards einzufügen.
- Vertrauenswürdige Software und Schnittstellen sind eine Grundvoraussetzung, um auf lokalen Daten Logik und Algorithmen entsprechender Anbieter sicher ausführen zu können.
- Automatische, fehlerkorrigierte Replikation von Inhalten über lokale Geräte und Cloud-Ressourcen hinweg.
- Ein Transaktionssystem, das vor der Auswertung von Software deren Sicherheit überprüfbar macht, dabei vollständig und dauerhaft sicher dokumentiert, welche Daten verwendet wurden. Letzteres zum Beispiel auch beim Training von neuronalen Netzen.

20 Jahre Kontinuität

In den späten 90er-Jahren entstand in Erlangen, Fürth und Nürnberg mit SUSE LINUX ein freies Betriebssystem. Durch Linux wurde es möglich, vorher hauptsächlich in der Forschung und in großen Firmen laufende Software auf dem heimischen Personal Computer (PC) auszuführen und umgekehrt in Rechenzentren verwendete Spezialhardware durch Standard-PCs zu ersetzen. Der Wettbewerb der Hardware-Hersteller war eröffnet.

Der Mehrwert von SUSE war die Prozessfähigkeit, die bereits zum Ende der 90er-Jahre eine Bit-genaue Reproduzierbarkeit von Produkten erlaubt hat. Das war die Grundlage für die spätere Innovation im Enterprise Linux Bereich mit SUSE Enterprise Server. Vorher hatte SUSE für 50 Deutsche Mark CDs und ein Handbuch im Buchhandel vertrieben. Durch die Fokussierung auf Enterprise Linux wurden daraus bis zu 100.000 US-Dollar pro Prozessor (CPU) und Jahr. Das Team hinter dieser Innovation arbeitet heute bei Refinio.

Mit dem Aufkommen von Software as a Service (SaaS)-Angeboten folgte eine weitere Umorientierung weiter nach oben im Solution Stack: Dem sogenannten Stapel der Programme, die man üblicherweise auf einem Computer ausführt. Die Stapel-Metapher ergibt sich aus den Lagen von Software, die einander unterstützen wie die Stockwerke eines Hauses – daher auch der Begriff der IT-Architektur.

Open-Xchange war international die erste komplexe, zum größten Teil im Browser lauffähige SaaS-Lösung. Dabei verwendet eine im Browser laufende Software die „Cloud“ als Speicher, macht die Arbeit aber lokal, was die Rechenzentren erheblich entlastet und Geld spart – in gewisser Weise ein Schritt in Richtung REFINIO ONE. Nur damit waren gegenüber weitaus größeren Mitbewerbern im Groupware-Umfeld – damals hauptsächlich Microsoft – wettbewerbsfähige Angebote möglich.

Open-Xchange war international die erste komplexe SaaS-Lösung.

Apple hat diese Entwicklung dann später mit dem iPhone und dem App Store einerseits auf die Spitze getrieben, andererseits aber auch umgekehrt und ihre Kunden noch stärker an seine Angebote gebunden als andere Anbieter vorher. Zum einen ist es nicht mehr die Hardware und Software, die man kauft, es ist eher ein Ausleihen einer App aus einer von Apple (und später Google) kuratierten Sammlung. Zum anderen verteidigen Apple und Google ihre jeweiligen Ökosysteme bei den mobilen Endgeräten nach Kräften.

REFINIO ONE ist aus den Erfahrungen bei SUSE und Open-Xchange entstanden. Die Vielfalt der Werkzeuge zum Bauen und der Bestandteile einer Linux Distribution – circa 50.000 Pakete Software, 10+ Sprachen, 10+ verschiedene CPUs etc. – ist nicht hilfreich, um eine allgemein verwendbare Technologie zu bauen. Refinio hat sich deshalb sehr früh für HTML, Microdata und Javascript als technologische Basis entschieden. Dieses Fundament mag für manche Experten kontrovers sein, löst aber heute oft diskutierte grundlegende Probleme zum Beispiel mit der DSGVO. Eine Konsequenz aus der Entscheidung für HTML / Javascript ist die Plattformunabhängigkeit von REFINIO ONE.

ONE läuft auf allen gängigen Betriebssystemen. Das schließt mobile Endgeräte ein, auch in der Form von Apps für Android und iOS, genauso wie OpenStack- oder GAIA-X-Instanzen. Weil nicht nur Daten, sondern auch die Konfiguration zwischen einzelnen Installationen ausgetauscht werden können, stehen alle diese Varianten unter eigener Kontrolle zur Verfügung.

Man kann sich jederzeit entscheiden, eine GAIA-X-basierte Installation als Dienstleistung von einem entsprechenden Anbieter zu mieten, diese Installation mit dem eigenen Handy zu verbinden und dann entweder beide parallel zu betreiben oder das Handy auszuschalten – je nach Bedarf. Wichtig ist zu verstehen, dass die Konfiguration auf dem Handy (welche Daten mit Ärzten oder Forschern geteilt werden sollen) unmittelbar auch in der Cloud wirksam wird.

Es können mehrere Installationen von ONE gleichzeitig betrieben werden.

Mehrere Installationen von ONE können gleichzeitig, mit jeweils gleichen oder ähnlichen Inhalten, betrieben werden und neue Geräte können auch jederzeit und ohne Aufwand eingebunden werden. ONE erlaubt, beliebig viele, jederzeit aktuelle Kopien zu haben. Im Fehlerfall kann so immer sichergestellt sein, dass weder Software noch Daten verfälscht werden.

ONE erlaubt, Daten selbst zu verschlüsseln, sie zu teilen, die Verwendung vollständig zu dokumentieren und so über die Verwendung der eigenen Daten zu bestimmen. Sie erlaubt ferner das lokale Ausführen beliebiger, vertrauenswürdiger Programme. Durch elektronische Signaturen kann dabei die Identität von Kommunikationspartnern, die Einhaltung von Bestimmungen, der korrekte Umgang und vieles mehr bezeugt werden.

ONE erlaubt, Zertifikate vor der Verwendung von Software zu überprüfen und nach der Verwendung individuell zu entscheiden, ob Ergebnisse geteilt werden sollen. Damit stehen uns allen die Fähigkeiten von vertrauenswürdigen Experten in Form von Zertifikaten für Algorithmen, Applikations-Logik oder für die Unbedenklichkeit von Fragebögen zur Verfügung. So braucht es keine ausgewiesene IT-Expertise, um die Kontrolle über eigene Daten sicher auszuüben. Profil-Daten für die Forschung anzubieten, kann so in einen gesellschaftlichen Prozess eingebettet werden, der Einzelne davor schützt, jedes Detail der Software und der Datenauswahl selbst verstehen zu müssen, ohne dabei auf Transparenz und Sicherheit zu verzichten.

ONE steht unter Creative Commons CC BY-SA-NC Lizenz zur Verfügung und kann damit ohne Einschränkung von allen Bürgern verwendet werden. Die Bestimmung NC in der Lizenz schränkt die Kommerzialisierung ein, um eine nachhaltige Finanzierung der Entwicklungs- und Pflegekosten zu ermöglichen.

ONE kann von jedem verwendet werden.

ONE kann als Webseite weitergegeben werden, so dass keine weitere Installation notwendig ist. Es macht Menschen und Organisationen nach von ihnen selbst veröffentlichten Kriterien auffindbar und so für die Forschung und Versorgung ansprechbar. Parkinson-Patienten können nach Vorerkrankung, Alter, Medikation etc. gruppiert und angesprochen werden. Im umgekehrten Sinn können entsprechende Patienten Spezialisten für ihre Erkrankung ansprechen und dynamisch die aktuell beste verfügbare Behandlung finden.

Unser Lösungsvorschlag

Aufbauend auf TEAM-X / REFINIO ONE bieten wir innovative Software an, die die Verwaltung eigener Daten, Zugriffsrechte, Dokumentation und der Software zur lokalen Verwendung für alle Bürger unmittelbar ermöglicht.

ONE stellt den Nutzern einen sicheren, persönlichen Datenspeicher zur Verfügung.

Aus Sicht der Bürger bieten wir einen sicheren, persönlichen Data Space als Speicher für Programme, Daten und Dokumentation als Ausführungsumgebung unter der direkten Kontrolle jedes einzelnen Bürgers. Aus Sicht der Gesellschaft, Forschung und Versorgung bieten wir einen einheitlichen, föderierten Data Space. Dieser virtuelle, dynamische Data Space entsteht jeweils in Echtzeit aus allen zur Verfügung gestellten Inhalten. Dazu bietet ONE einen Katalogdienst, der die Vermittlung zwischen Rechteinhabern und Verbrauchern übernimmt.

Alle, die den persönlichen Data Space nutzen, werden zum aktiven Baustein einer Datenbank, die über ganz Europa und alle Landesgrenzen hinweg Nutzen schafft.

Diese virtuelle Datenbank kann enthalten:

- alle Gesundheitsdaten, die die Menschen zur Verfügung stellen,
- alle vorhandenen Behandlungsdaten teilnehmender Praxen und Kliniken,
- alle Daten teilnehmenden Forscher,
- Prozess- und Policy-Definitionen,
- alle angebotene Applikationslogik, vom Fragebogen bis zum neuronalen Netz,
- jeweils mit überprüfbaren Zertifikaten, um Vertrauen zu ermöglichen und vollständiger Dokumentation über Herkunft und Verwendung aller Daten.

Die Autorisierung für die Weitergabe von Inhalten erfolgt dabei immer durch die Rechteinhaber, bei Gesundheitsdaten letztlich durch die Patienten. Inhalte können individuell gespeichert, verarbeitet oder weitergegeben werden. Die Nutzung und Verarbeitung durch Dritte können ebenfalls autorisiert, dokumentiert und widerrufen werden. Alle Daten können dabei jederzeit einzeln angereichert oder kombiniert werden.

Die Verarbeitung von Daten wird dabei immer vollständig dokumentiert. Vertrauen kann an Dritte delegiert werden. Zu Applikationslogik und Algorithmen kann die Herkunft und die Verantwortung für die korrekte Funktion von Experten zugesichert werden. Solche Zusicherungen, in Form von elektronischen Zertifikaten, können vor der Verwendung überprüft werden.

Vorbereitende Schritte

Mit DigiMed wurde ein Gendaten-Speicher für die Forschung errichtet. Wir schlagen vor, diesen Speicher zu einem Prototyp für die Bevölkerung auszubauen. Damit kann schnell und kostengünstig ein Referenzprojekt entstehen, das auch große Datenmengen ohne Weiteres verwalten kann. Das ist wichtig, weil damit unmittelbar die Verwendbarkeit des hier Beschriebenen demonstriert wird. Gen-Daten mit ihrem Speicherbedarf von mehreren Hundert Gigabyte pro Person passen nicht in den derzeit angebotenen Speicherplatz für medizinische Daten. Wir demonstrieren die Leistungsfähigkeit der von uns vorgeschlagenen föderierten Architektur.

**Zu Forschungszwecken
existiert bereits
ein Gendaten-Speicher.**

Dabei kommt unser Ansatz ohne zentrale Elemente aus. Umso wichtiger ist die Verwaltung von Identität von Beteiligten und Ressourcen. Mit der Bundesdruckerei wurden erste Gespräche zum Thema Identity Management und Cyber-Sicherheit geführt. Eine Kooperation wäre für beide Seiten sehr hilfreich.

Mit der gematik (Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH) steht ein weitverzweigtes Netzwerk für Kommunikation und Koordination unserer Tätigkeiten zur Verfügung. Wir schlagen vor, unsere weiteren Schritte als Teil dieses Netzwerks und als Ergänzung der vorhandenen Infrastruktur zu planen.

Zusammen mit der European Space Agency (ESA) arbeitet Dynamic Header Delimeter for Equal (DHDE) an einem Demonstrator-Projekt, um die Gesundheitsversorgung in ländlichen Gebieten in Afrika zu verbessern. Dabei werden außer vorhandenen Rechnern keine weiteren Ressourcen benötigt. Mit GAIA-X entsteht eine zukünftige Betriebs- und Abrechnungsplattform für Daten, die unseren Vorschlag perfekt ergänzt.

**Mit TEAM-X können
auch eigene Daten
in der Cloud
verwaltet werden.**

Wir machen lokale Ressourcen neu und anders kombinierbar und bieten mit TEAM-X, eingebettet in GAIA-X, die Möglichkeit, eigene Daten in der Cloud zu verwalten. Das betrifft Pflege- und Behandlungsdaten. Die Verwaltung kann auch durch vertrauenswürdige Dritte wie Familienangehörige oder Dienstleister geschehen. Ferner bietet TEAM-X beispielhafte Anwendungen und deren Erfolgskontrolle im direkten Vergleich von bewährten Client-/Server-Lösungen mit unserem neuen Ansatz zum verteilten Betrieb. Auch rechtliche und ethische Konsequenzen werden dabei überprüft und die Rückmeldungen aller Beteiligten sind bisher sehr positiv. Daten werden gefördert verwertet und auch die heute marktbeherrschenden Anbieter können einbezogen werden, ohne dass wir uns in eine weitere Abhängigkeit begeben.

In TEAM-X werden Daten, Software und Berechtigungen mit der Software REFINIO ONE einheitlich gespeichert, die Verarbeitung von Daten wird automatisch lückenlos dokumentiert und kann jederzeit nachvollzogen werden. Dabei umfasst die Dokumentation auch die dafür verwendeten Software-Werkzeuge und die jeder Verarbeitung zugrundeliegenden Berechtigungen sowie die Verantwortung für die Verarbeitung.

TEAM-X macht ONE mit GAIA-X in der Cloud verfügbar

ONE befindet sich seit 2020 im Universitätsklinikum Erlangen täglich im Einsatz. Mit dem Projekt smiler.one bekommen Krebspatienten die Möglichkeit, ihre Immunwerte eigenständig zu Hause zu bestimmen und an die Klinik zu übermitteln. So können Klinikbesuche reduziert werden. Mit dem Projekt DigiOnko wird die Unterstützung für diese und weitere Sensoren so erweitert, dass die Software über App Stores, unabhängig von der Klinik, zur Verfügung stehen kann.

Im Juni 2022 wurde ein Proof of Concept in Zusammenarbeit mit der ESA erstellt (Konsortium DHDE), um in ländlichen Gebieten in Afrika Daten erfassen und per Satellit mit Ärzten in Deutschland oder in klinischen Zentren im Land teilen und auswerten zu können. Dabei funktioniert die Software auch ohne Internet-Zugang, allein auf lokalen Geräten und kann bei der Verbindung mit dem Internet automatisch Daten mit anderen ihrer Art austauschen.

Wenn mehr Sicherheit und Redundanz für die Daten gefordert sind, können ein oder mehrere GAIA-X konforme Cloud-Angebote dazugebucht werden. Dazu sind keine Technik-Kenntnisse erforderlich, Kauf und Integration können direkt aus ONE heraus erfolgen.

Ein wichtiger Aspekt der aufgelisteten Implementierungsbeispiele ist, dass mit ihnen der Beweis erbracht ist, dass die Lösung keine zentralen Ressourcen braucht, um zu funktionieren. Entsprechende Angebote können unmittelbar genutzt werden, die Zeit zur Implementierung ist nicht durch die Technik definiert, Kosten bleiben überschaubar.

Seit 2020 wird ONE im Universitätsklinikum Erlangen bei der Krebsbehandlung eingesetzt.

Jürgen Geck

Geschäftsführer REFINIO GmbH, Rohr