

HEALTH-X
dataLOFT



Bürgerinnen und Bürger im Zentrum der Gesundheitsdatennutzung: Mehrwertdienste aus dem Gesundheitsdatenraum »Health-X dataLOFT«

Datensouveräne, transparente, interoperable und föderierte Anwendungen für Gesundheitsdaten-Ökosysteme nach Gaia-X-Prinzipien – ein Projekt der Abteilung »Gesundheitswesen«

Die Gesundheitsversorgung der Zukunft wird auf einer sicheren und sinnstiftenden Vernetzung und Nutzung von Daten beruhen. Bürgerinnen und Bürger werden mit informiertem Handeln deutlich besser zu guten Behandlungsergebnissen beitragen können, denn neben den primär durch Medizinerinnen und Mediziner erfassten Daten gewinnen persönliche Daten des zweiten Gesundheitsmarktes (wie beispielsweise durch Endkundengeräte erhobene Aktivitätsdaten) an Bedeutung. Ziel des Projektes »HEALTH-X dataLOFT« ist es, Bürgerinnen und Bürger im Rahmen eines Gesundheitsdatenraumes ins Zentrum der Bereitstellung, Nutzung sowie Kontrolle der eigenen Gesundheitsdaten zu stellen. Die Gesundheitsdaten sollen gemäß Gaia-X-Standards nutzbar gemacht werden.

Heute werden die Daten aus der hoch regulierten primären Krankenversorgung sicher in Krankenhäusern und Arztpraxen verwahrt. Aufgrund ihrer besonderen Schutzbedürftigkeit und des geringen Digitalisierungsgrades im Gesundheitswesen werden sie selten über die Grenzen von Einrichtungen und Sektoren hinweg weitergegeben und in übergreifende Systeme integriert. Allerdings haben das Bundesgesundheits- und das Bundesforschungsministerium mit der elektronischen Patientenakte (ePA) und der Medizininformatik-Initiative (MII) wegweisende Konzepte auf den Weg gebracht, um die Isolierung der Daten zu durchbrechen und eine Verknüpfung zu ermöglichen.

Im zweiten Gesundheitsmarkt sind die Dinge anders gelagert: Persönliche Gesundheitsdaten, die beispielsweise durch die vielen verfügbaren Endnutzengeräte erhoben werden, gewinnen an Bedeutung. Im Vergleich zu den klinischen Daten, die oft nur eine Momentaufnahme abbilden können, bieten sie ein kontinuierliches Bild über die eigene Gesundheit wie zum Beispiel den Schlafrhythmus oder die Bewegungsintensität. Allerdings sind die aktuellen Health-Tracking-Anbieter oft aus dem außereuropäischen Ausland, was den Umgang mit den Daten massiv erschwert oder gar unmöglich macht.

Primäre und sekundäre Gesundheitsdaten sicher verbinden

Die Verbindung der präziseren klinischen Daten und der regelmäßig erhobenen persönlich generierten Gesundheitsdaten birgt aber ein enormes Potenzial für eine bessere Gesundheitsversorgung von der Prävention über die Intervention bis hin zur Nachsorge. Die Health-X dataLOFT-Plattform will Gesundheitsdaten gemeinsam nutzbar machen. Sie wird auf Basis der Entscheidungen von Bürgerinnen und Bürgern einen legitimierten,

offenen und föderierten Zugang zu den Daten bieten, der gemäß Gaia-X-Standards technologisch umgesetzt wird. Die Bürgerinnen und Bürger erhalten somit den Zugriff auf und die Kontrolle über ihre persönlichen Gesundheitsdaten – unabhängig davon, wo sie erhoben wurden.

Technologien und Architekturen für einen Gesundheitsdatenraum

Der Forschungsschwerpunkt des Fraunhofer-Instituts für Software- und Systemtechnik ISST in diesem Projekt liegt in der Entwicklung von Technologien, Verfahren und Systemen für den Aufbau des Datenraumes und darauf basierender datenzentrierter Geschäftsleistungen. Das Fraunhofer ISST unterstützt den Aufbau des dataLOFT-Datenraums für den ersten und zweiten Gesundheitsmarkt durch die Entwicklung und Erweiterung von Basis-Technologien sowie vernetzender Architektur-Schichten.

An dem vom Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz geförderten Projekt sind zahlreiche Partner beteiligt: Charité – Universitätsmedizin Berlin (Konsortialleitung), Bundesdruckerei GmbH, Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST, Fraunhofer-Institut für Digitale Medizin MEVIS, Freie Universität Berlin, Hasso-Plattner-Institut für Digital Engineering GmbH, International Data Spaces e.V., IONOS SE, Medisana Space Technologies GmbH, OFFIS - Institut für Informatik, polypoly Enterprise GmbH, Siemens Healthcare GmbH, SVA System Vertrieb Alexander GmbH, TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., Vilua Healthcare GmbH.

Ausführliche Informationen zu dem Projekt mit einer Laufzeit bis Herbst 2024 bietet die Website www.health-x.org.



»In HEALTH-X dataLOFT werden Sie von einem einfachen Empfänger von Dienstleistungen zum bestimmenden und aktiven Partner. Sie erhalten die Hoheit über Ihre Gesundheitsdaten und entscheiden, was mit Ihren sensiblen Daten geschieht, wie sie verwendet werden und wer sie nutzen darf. Dem Fraunhofer ISST kommt eine wichtige Rolle bei der technischen, Gaia-X-konformen Umsetzung dieses Anspruchs in die Health-IT Lösungslandschaft und damit in die zukünftig gelebte Versorgungsrealität zu.«

Prof. Dr. Roland Eils,
Gründungsdirektor des Zentrums »Digitale Gesundheit« am Berlin Institute of Health an der Charité