Kailona

Schlussbericht

Zuwendungsempfänger:

Kailona GbR

Aysel Afsar Özkan, Evren Özkan, Sanya Glisic, Armin Möhrle

Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 01IS20S38 gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt beim Autor.

Kurze Darstellung der Aufgabenstellung und Motivation

Niemand sucht es sich aus krank zu werden und niemand sollte wegen körperlicher oder mentaler Gesundheitsprobleme diskriminiert werden. Allerdings werden heutzutage persönliche Gesundheitsdaten verwendet um Menschen zu benachteiligen, ihre Möglichkeiten Arbeit oder Versicherungsschutz zu finden einzuschränken, und ihre wirtschaftliche Stabilität zu zerstören. Derzeit verteilen Regierungen, Gerätehersteller und Softwareunternehmen persönliche Gesundheitsdaten, damit Unternehmen sie nutzen können. Es gibt auch eine neue Welle von Apps, die angeblich sichere persönliche Gesundheitsakten vermarkten. Ihre Umsatzmodelle basieren jedoch auf dem Verkauf der Daten an Versicherungs- und Pharmaunternehmen, und die Benutzer:innen werden nicht explizit auf die Folgen der Benutzung dieser Apps aufmerksam gemacht. Unser Fokus war es zu erforschen mit welcher Art von quelloffenen Anwendungen Benutzer:innen tatsächlich Kontrolle über Ihre Gesundheitsdaten im Alltag gewinnen können.

Dieses Projekt enthielt 4 Meilensteine mit den folgenden Funktionen
1. Datenebene mit der Einhaltung des FHIR-Schemas für Integritätsdatentabellen
2. Datenzugriffsebene, die in die Datenebene integriert ist
3. Interaktionslogikebene welche in der Datenzugriffsebene integrierte ist
4. Geschäftslogikebene der Präsentationsebene mit API-Endpunkten in Server- und UI-Komponenten im Client

Beitrag des Projektes zu den Zielen der Förderinitative „Software-Sprint“

Die Zielgruppen für das Projekt sind:

1. Patient:innen, die ihre Gesundheitsdaten regelmäßig speichern, verfolgen und anzeigen und sich mit ihren Gesundheitsdienstleister:innen austauschen möchten

2. Gesundheitsdienstleister:innen, um die Gesundheitsinformationen ihrer Patienten zu verwalten und ihren Patienten den sicheren Austausch von Gesundheitsdaten wie Blutdruck, Zuckergehalt usw. zu ermöglichen

3. Entwickler:innen die sichere Anwendungen entwickeln möchten, welche auf Gesundheitsdaten basieren

Diese drei Gruppen profitieren von der Datensicherheit die das Projekt zur Verfügung stellt.

Kailona bietet Quelloffene-Gesundheitsinformationstechnologie an, um Menschen vor Datenmissbrauch zu schützen, ihnen Kontrolle über ihre Gesundheitsdaten zu geben und die Gesundheit von Einzelpersonen und der Gesellschaft zu verbessern. Datenschutz ist kein Schwarz-Weiß-Phänomen, sondern weist viele Farbtöne auf. Ein würdevoller Ansatz für Gesundheitsdaten bedeutet, dass Menschen selbstbestimmt Entscheidungen darüber treffen können, mit welchem Maß an Privatsphäre sie sich wohl fühlen. Auf der einfachsten Ebene können Daten durch End-to-End-Verschlüsselung geschützt werden, bei der die Daten mit einem privaten Schlüssel verschlossen werden, bevor sie über das Internet übertragen werden. Auf dieser Ebene beschränkt man Widersacher auf das Extrahieren von Metadaten, die Informationen darüber liefern, wer mit wem Daten austauscht. Zum größten Teil sind die Daten selbst vorerst recht gut geschützt. Auf einer Zwischenebene kann die Metadatenextraktion mithilfe von Virtual Private Networks (VPN) oder Tor-Browsern eingeschränkt werden, die die Informationen über die Absender:in und Empfänger:in verdecken. Auf höchster Ebene können quelloffene Betriebssysteme wie Linux das Extrahieren entschlüsselter Daten im lokalen Speicher des Browsers verhindern. Darüber hinaus kann quelloffener Hardware den Hintertür-Zugriff auf entschlüsselte Daten verhindern.

In den meisten Ländern ist es für die Gesundheitsdienstleister obligatorisch, Patient:innen alle Gesundheitsakten innerhalb eines bestimmten Zeitraums vorzulegen. Leider erfüllen viele Dienstleister diese Anforderungen nicht und liefern unvollständige Daten auf gedruckten Dokumenten, CDs und DVDs. Sehr oft werden medizinische Patient:innendaten auf eine Weise übertragen, die die Privatsphäre gefährdet, z. B. das Versenden von Gesundheitsberichten per E-Mail. Nach der neuen Gesetzgebung in Deutschland müssen Anbieter alle Gesundheitsdaten in digitaler Form mit dem Patient:innen teilen. Seit 1. Januar 2021 müssen die gesetzlichen Krankenkassen und Krankenhäuser den Patient:innen eine elektronische Patientenakte (ePA) anbieten. Ab 1. Juli 2021 sind Arztpraxen zudem verpflichtet, mit ihren Systemen den Zugriff auf die ePA zu ermöglichen. Kailona bietet einen Mechanismus für Patient:innen an, um die digitalen Gesundheitsdaten anzufordern. Ziel ist es, dass die Kailona-Benutzer:inn immer die vollständigste Gesundheitsakte haben und die Daten komplett besitzen und kontrollieren können.

Ausführliche Darstellung der Ergebnisse

Beim Erstellen von Datenschutzlösungen sind die technischen Herausforderungen für die kontinuierliche Sicherheit der Lösung immens. Damit wir in kurzer Zeit eine robuste Datenschutzlösung bereitstellen konnten, hat sich das Kailona-Team entschlossen, zunächst auf dem quelloffenen Projekt Nextcloud aufzubauen. Mit der End-to-End-Verschlüsselung ist Nexcloud konform mit dem Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) und der EU-Datenschutzgrundverordnung, bietet sichere Zugangsverwaltung an, und hat nicht zuletzt eine große Gemeinschaft von Nutzenden, die die Bedeutung von Datenschutz und Dateneigentum verstehen. Kailona stellt den Client quelloffen unter der quelloffenen Lizenz des MIT bereit. Eine modulare Softwarearchitektur ermöglicht es allen, Plugins für Anwendung hinzuzufügen. Alle Gesundheitsdaten werden im Standard Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) von Health Level 7 (HL7) gespeichert, der den Datenaustausch so offen und flexibel wie möglich macht.

Kailona-Benutzer:innen können ihren Gesundheitsdienstleistern, Freund:innen und Familie oder Forscher:innen Zugang zu ihren Daten geben. Dies ermöglicht es den Menschen, ihre eigenen Daten zu nutzen, um sich selbst, ihren Gemeinschaften und der Gesellschaft insgesamt zu helfen. Durch die Weitergabe einer anonymisierten Version von Gesundheitsdaten an die Forschungsgemeinschaft beschleunigen die Menschen Innovationen bei Diagnose und Behandlung. Darüber hinaus finden viele Patient:innen Stärke, wenn sie wissen, dass sie mit ihren Diagnosen nicht allein sind, sondern Teil einer größeren Gemeinschaft von Patient:innen und leidenschaftlichen Forscher:innen sind, die nach wirksamen Behandlungen suchen. Durch die gemeinsame Nutzung einer anonymisierten Version der Gesundheitsdaten können Forscher:innen schneller Fortschritte mit wirksamen Behandlungen erzielen. Kailona eröffnet auch die Möglichkeit, mit anderen Patient:innen in Kontakt zu treten und Unterstützung auf jeder Ebene der Anonymität zu finden.

Das Projektziel eine quelloffenen Anwendungen bereitzustellen mit der Benutzer:innen tatsächlich Kontrolle über Ihre Gesundheitsdaten im Alltag gewinnen können einschließlich der Funktionen für den Austausch zwischen Gesundheitsdienstleistern, Patienten, Anbietern und Familienmitgliedern wurde erfolgreich erreicht. Die Ergebnisse und Anleitung zur Nutzung der Anwendungen sind hier dokumentiert und werden kontinuierlich erweitert:

https://docs.kailona.org/

Zielgruppe, Nutzen und mögliche Weiterentwicklungen

Die Kommunikation der Relevanz des Datenschutzes und des Eigentums an Gesundheitsdaten für die breite Öffentlichkeit war der schwierigste Teil des Projekts. Für viele Menschen ist das Problem, das wir lösen, immer noch zu abstrakt und hat noch keine Priorität. Als Lösung für die Kommunikationsherausforderung haben wir drei Typen von frühen Nutzer:innen definiert:

- Menschen mit Gesundheitsproblemen und ihre Betreuer

- Menschen, die an einer Optimierung ihrer Körperleistung interessiert sind (Schlafleistung, Blutdruck, Sport usw.)

- Menschen, die von ihrer Heimat oder Pflegeanbietern getrennt wurden und sich z. B. aufgrund von Sprachbarrieren nicht verständigen können und daher von einer Kontinuität der Krankenakten und der Pflege profitieren

Kailona wird der Plattform weiterhin neue Funktionen und Plugins hinzufügen. Wir planen eine Reihe von Kommunikationskampagnen mit Nextcloud und unabhängigen Nextcloud-Hosting-Anbietern. Wir werden Gerätehersteller, z. B. von Bio-Vital-Trackern, kontaktieren und sie einladen, Kailona-Plugins zu schreiben. Wir haben begonnen mit unseren Kontakten in Regierungen und dem Hochkommissariat für Flüchtlinge (UNHCR) zu besprechen, wie Kailona als bevorzugte Gesundheitsakte für Vertriebene benutzt werden kann.

Kurze Angabe von Präsentationsmöglichkeiten für mögliche Nutzer

Nextcloud-Benutzer:innen können einen FHIR-Server einrichten und die Kailona Nextcloud-App aus dem Nextcloud App Store aktivieren. Anweisungen zur Bereitstellung finden sich in unseren Entwicklerdokumenten.

https://apps.nextcloud.com/apps/ehr

Für diejenigen, die einen Nextcloud-Server nicht installieren können oder möchten, installieren wir eine Instanz der Kailona-App auf AWS und werden sie kontinuierlich aktualisieren. Die Kailona-App befindet sich derzeit im Alpha-Stadium.

https://app.kailona.org

Wir bieten auch die folgenden Websites für Dokumentation, Community Diskussionen und Marketing.

https://docs.kailona.org

https://help.kailona.org

https://kailona.org

Kurze Erläuterung zur Einhaltung der Arbeits- und Kostenplanung

Aus technischer Sicht ist eine Scrum-Planung mit kleinen Sprints basierend auf kontinuierlicher Integration (CI) und kontinuierlicher Bereitstellung (CD) unerlässlich. Dies ist entscheidend für die Teamausrichtung, die Qualitätskontrolle und die Möglichkeit für nichttechnische Teammitglieder wie Designer:innen und Sozialwissenschaftler:innen, während des Entwicklungsprozesses frühzeitig Feedback zu geben.

Kurze Darstellung von etwaigen Ergebnissen bei anderen Stellen

Wir sind in Kontakt mit diesen Team und arbeiten an Möglichkeiten der Zusammenarbeit:

Michael Shihjay Chen und Adrian Gropper entwickelte eines der ersten quelloffenen Electronic Health Record Systeme mit dem Fokus auf dem Schutz der Gesundheitsdaten.

https://github.com/shihjay2/nosh2

Anna Rizzo von Lynkeus leitete von 2016 bis 2019 ein Konsortium unter dem Namen My Health My Data, welches vom Horizon 2020 Zuschuss der Europäischen Union gefördert wurde um zu untersuchen wie sensible Daten ausgetauscht werden können.

http://www.myhealthmydata.eu/

Luis Falcón begann mit einen Projekt für Gesundheitsförderung und Krankheitsvorbeugung in ländlichen Gebieten. Das Projekt hat sich als GNU Health mit Fokus auf quelloffenen Gesundheitsdatenanwendungen weiterentwickelt und plant zusammen mit KDE eine persönliche Gesundheitsdatenanwendungen zu veröffentlichen.

https://www.gnuhealth.org/