

DIE VORSITZENDE

Hamburg 10.05.2019
Frühjahrssitzungen des Wissenschaftsrats

PROFESSORIN DR. MARTINA BROCKMEIER

Digitalisierung in der Medizin

BERICHT DER VORSITZENDEN ZU AKTUELLEN TENDENZEN IM WISSENSCHAFTSSYSTEM

I. ANLASS

Digitalisierung ist in aller Munde. Und doch erscheint uns der sog. digitale Wandel oft als diffuse und amorphe Herausforderung, weil er alle Bereiche der Gesellschaft betrifft und uns unter zahllosen Aspekten, in simultanen Prozessen und komplexen Konstellationen gegenübertritt. Auch in der Wissenschaft sehen wir in einem Moment große Potenziale, und im nächsten schon ein unübersichtliches Nebeneinander verschiedener Aktivitäten, die uns zumindest eines ganz deutlich machen: Der digitale Wandel betrifft das Wissenschaftssystem in all seinen Leistungsdimensionen.

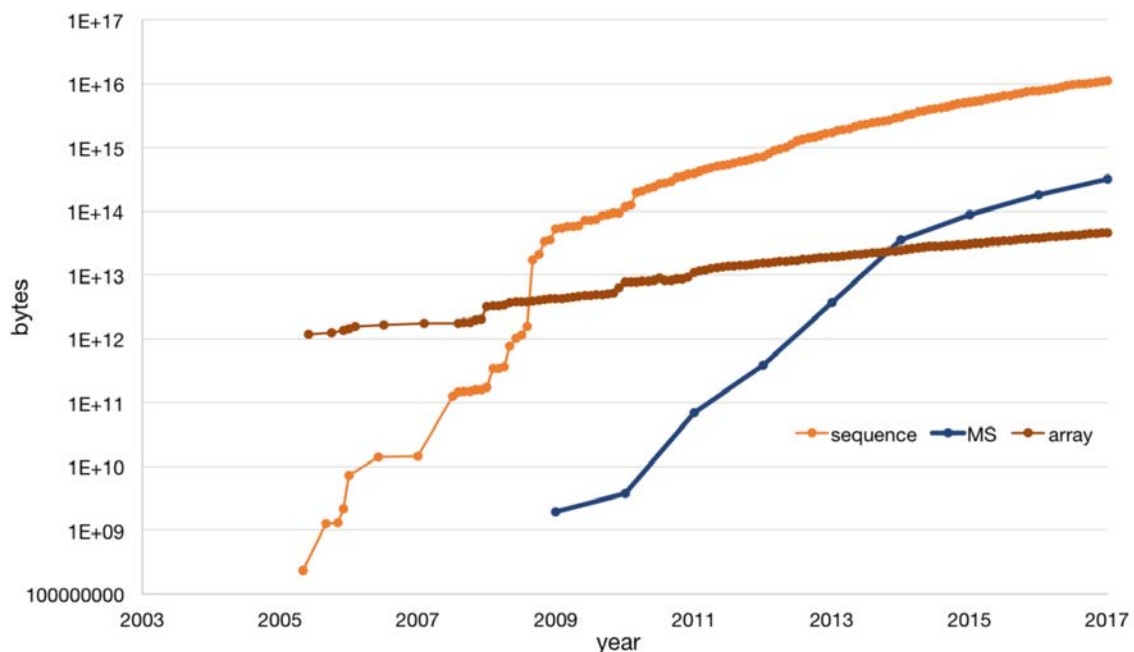
Gegen solche Unübersichtlichkeit hilft Fokussierung. Beispielsweise nimmt derzeit eine Arbeitsgruppe des Wissenschaftsrats den digitalen Wandel als Wandel hin zu einer datenintensiven Wissenschaft in den Blick. Auch das Thema meines heutigen Berichts – die Digitalisierung in der Medizin – ist ein Versuch der Fokussierung: Die Medizin ist dabei nicht nur interessant, weil sie die Gesundheit der Bevölkerung betrifft und stark im Lichte der Öffentlichkeit steht. Vielmehr ist der digitale Wandel in der Medizin ein Sonderfall des digitalen Wandels in der Wissenschaft. Aus der Betrachtung der spezifischen Herausforderungen der Medizin sollten sich daher zugleich Rückschlüsse für die Digitalisierung in der Wissenschaft ziehen lassen. Es steht dabei außer Frage, dass erhebliche Herausforderungen in der Medizin derzeit auf technischer und infrastruktureller Seite liegen – wenn diese im Folgenden nicht den Schwerpunkt meiner Ausführungen bilden, ist damit also nicht der große Handlungsbedarf bestritten, der in diesem Bereich noch für die zuständigen Akteure im Wissenschaftssystem und im Gesundheitssystem besteht.

II. WAS HEISST DIGITALISIERUNG IN DER MEDIZIN?

Auch in der Medizin wird das Potenzial der Digitalisierung mit Fortschritten in der Datenproduktion und -analyse verbunden. Vielen gilt eine datenintensive Medizin als Nukleus eines gerade anlaufenden Innovationszyklus in Forschung und Technologieent-

wicklung. Dass sich die Medizin tatsächlich auf dem Weg zu einer datenintensiven Wissenschaft befindet, zeigt uns anschaulich das rasante Wachstum biomedizinischer Datenbestände, z. B. am Europäischen Institut für Bioinformatik (EBI), einer Forschungsinfrastruktur des Europäischen Laboratoriums für Molekularbiologie (EMBL).

Abbildung: Wachstum biomedizinischer Datenbestände am EMBL-EBI



Quelle: Cook, C. E.; Bergmann, M. T.; Cochrane, G. et al.: The European Bioinformatics Institute in 2017: data coordination and integration, in: Nucleic Acids Research, 46 (2018) D1, S. D21-D29.

Anmerkungen

- _ Volumenzunahme biomedizinischer Datentypen (Genomsequenzierung, Massenspektrometrie, Mikroarray).
- _ Die Achsenbeschriftung der y-Achse ist logarithmisch, d. h. der Datenzuwachs ist exponentiell. Man rechnet am EMBL-EBI mit einem kontinuierlichen, z. T. auch weiterhin exponentiellen Datenzuwachs. 2017 betrug das Datenvolumen am EMBL-EBI 120 Petabytes. In 2022 wird voraussichtlich die Exabyte-Skala erreicht. 1 Exabyte entspricht 1 Billion Gigabyte bzw. 245 Mio. handelsüblichen DVDs.

Neben den in den Lebenswissenschaften erzeugten Forschungsdaten, sehen wir auch in der Versorgung ein rasches Wachstum von Daten aus der klinischen Diagnostik und Therapie, aber auch von anderen Gesundheitsdaten, die an verschiedener Stelle im Gesundheitssystem erhoben und gespeichert werden. In der Medizin sind Forschung und Versorgung bekanntlich strukturell eng miteinander verbunden: Medizinische Forschung braucht den engen und kontinuierlichen Austausch mit dem Versorgungsalltag. Sie ist damit in besonderer Weise auf Daten angewiesen, die sie nicht selbst herstellen oder zugänglich machen kann. Die Potenziale, aber auch die Herausforderungen des digitalen Wandels in der Medizin liegen daher an der Schnittstelle unterschiedlicher

Domänen: von Forschung und Versorgung bzw. von Wissenschafts- und Gesundheitssystem. Die Medizin steht also nicht nur vor der Aufgabe, wachsende Datenbestände technisch und methodisch zu handhaben, sondern auch wachsende Datenbestände systemübergreifend zu vernetzen und zu integrieren.

Diese digitale Vernetzung kann in der Medizin die Wege zwischen Labor und Krankenbett verkürzen. Forschungsergebnisse sind rascher für die klinische Praxis verfügbar, Versorgungsdaten lassen sich effizienter in die Forschung zurückspielen. Perspektivisch können so neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten entstehen, Translationsprozesse effektiver gestaltet und Innovationen schneller in die klinische Anwendung gebracht werden. Große Fortschritte versprechen sich viele z. B. für die personalisierte Medizin: Diese zielgenaue Ausrichtung von Behandlungsstrategien an individuellen biomedizinischen Charakteristika spielt v. a. in der Krebstherapie eine zunehmend große Rolle. Grundlage hierfür ist ein übergreifendes Verständnis von Krankheiten, das anstatt isolierter Faktoren die komplexe Gesamtheit physiologischer und pathologischer Prozesse betrachtet. Die Weiterentwicklung dieser sog. Systemmedizin hängt dabei ganz wesentlich von der Fähigkeit der Medizin ab, große Datenbestände aus Forschung und Versorgung zu vernetzen und integrierten Analysen zuzuführen.

Die Beobachtung, dass die Schnittstelle von Forschung und Versorgung für die digitale Medizin eine zentrale Rolle spielt, ist nicht nur eine technische, sondern auch eine systemische. Sie erinnert uns daran, dass die Medizin bzw. die Universitätsmedizin ohnehin an der Schnittstelle von Wissenschafts- und Gesundheitssystem verortet ist. |¹ Die Frage des digitalen Wandels stellt sich ihr also nicht nur innerhalb des Wissenschaftssystems, sondern vor allem an seinen Grenzen. Die Medizin zeigt uns somit exemplarisch, was den digitalen Wandel zu einer neuartigen Herausforderung für die Wissenschaft insgesamt macht: Wir haben es mit einer Entwicklung zu tun, die traditionelle Systemgrenzen überschreitet oder gar in Frage stellt. Seine Potenziale für die Wissenschaft hängen daher von Rahmenbedingungen ab, die wir als wissenschaftliche oder wissenschaftspolitische Akteure nicht mehr alleine herstellen können.

III. ZUM ENTWICKLUNGSSTAND IN DER MEDIZIN: DIE MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE

Wie stellt sich nun die Medizin in Deutschland diesen speziellen Herausforderungen? Hierfür möchte ich einen Blick auf die Medizininformatik-Initiative werfen, ein seit 2016 laufendes und insgesamt auf zehn Jahre ausgelegtes Förderprogramm des BMBF. |²

Bei der Medizininformatik-Initiative handelt es sich um eine konzertierte Vernetzungsleistung, die Standorte der Universitätsmedizin, außeruniversitäre Forschungseinrich-

|¹ Vgl. dazu insb. Wissenschaftsrat: Perspektiven der Universitätsmedizin, Köln 2016.

URL: <https://www.wissenschaftsrat.de/download/archiv/5663-16.pdf>.

|² Vgl. <https://www.medizininformatik-initiative.de/de>, zuletzt aufgerufen am 26.03.2019.

tungen, Unternehmen und Akteure des Gesundheitssystems über ein wettbewerbliches Verfahren in insgesamt vier Konsortien zusammengeführt hat. In diesen vier Konsortien ist die Universitätsmedizin mit 34 ihrer 38 deutschen Standorte vertreten. Dieser hohe Deckungsgrad erlaubt der Medizininformatik-Initiative nicht nur einen Großteil der fachlichen Expertise zu bündeln. Es gibt ihr auch die kritische Masse, um nachhaltige Strukturveränderungen zu bewirken und flächendeckend Standards zu setzen.

Ziel der Medizininformatik-Initiative ist eine föderale Dateninfrastruktur für die medizinische Forschung und Versorgung in Deutschland. Dazu werden an den Universitätsklinika sog. Datenintegrationszentren aufgebaut, die klinische Daten mit Forschungsdaten verbinden. Durch standortübergreifende Vernetzung stehen die lokal gespeicherten Daten Nutzern aller Konsortien für Analysen zu Verfügung. Diese Vernetzung führt so zu einer enormen Vergrößerung des für Forschung und Klinik zugänglichen Datenvolumens. Sie schafft damit die Grundlage für die Weiterentwicklung personalisierter Therapieansätze, die bessere Bekämpfung von Volkskrankheiten oder auch die systematische Erforschung sog. seltener Erkrankungen. Seltene Erkrankungen sind nach einer Definition der EU solche, die nur eine von 2.000 Personen betreffen, und für die aus diesem Grund auf lokaler Ebene immer nur sehr begrenzte Datensätze existieren. |³

Ein Schlüssel für die funktionale Gestaltung dezentraler Dateninfrastrukturen liegt auch im parallelen Aufbau übergeordneter Entscheidungsstrukturen. Nur so kann eine Harmonisierung heterogener Datenbestände gelingen, ohne die wir die Potenziale datenintensiver Wissenschaft nicht praktisch ausschöpfen können. In der Medizininformatik-Initiative übernimmt diese Funktion ein Nationales Steuerungsgremium. Dieses treibt konsortienübergreifend die Implementierung technischer und semantischer Standards voran, z. B. durch die Entwicklung eines klinischen Kerndatensatzes oder Empfehlungen zur Umsetzung datenschutzrechtlicher Regelungen in den lokalen Infrastrukturen.

Die Medizininformatik-Initiative ist ein großer Schritt für die digitale Transformation der Medizin, der auch für andere Fächer lehrreich ist. Als fachfremder Wissenschaftlerin imponiert mir, wie hier innerhalb eines Fachs eine fast flächendeckende Vernetzung über institutionelle Grenzen hinweg erreicht werden soll. Das allein ist schwer genug. Als Vorsitzende des Wissenschaftsrats beeindruckt mich aber noch mehr, dass auch eine Vernetzung über die Grenzen des Wissenschaftssystems hinaus – in die Wirtschaft, in das Gesundheitswesen – in Gang gesetzt wurde. Erst sie erlaubt es, Digitalisierung als das anzugehen, was sie ist: eine nur kooperativ zu bewältigende Querschnittsaufgabe.

Trotz der Fortschritte der Medizininformatik-Initiative ist der digitale Wandel in der Medizin auch künftig mit großen Herausforderungen verbunden. Abseits der technischen

|³ Vgl. https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en, zuletzt aufgerufen am 26.03.2019.

und infrastrukturellen Herausforderungen, die derzeit im Zentrum der Bemühungen stehen und auch stehen müssen, möchte ich drei nennen:

- 1 – Die Datenintegrationszentren verbinden Forschung und Versorgung im klinischen Bereich. Künftig muss auch die intersektorale Vernetzung mit dem ambulanten Bereich und der Digitalinfrastruktur im Gesundheitssystem stärker in den Fokus rücken. Gerade Telemedizin und Versorgungsforschung können davon profitieren. Hierzulande ist ein system- und sektorenübergreifender Datenaustausch aber keine leichte Aufgabe. Der weitreichenden digitalen Integration, die für Entwicklung und Transfer innovativer Versorgungsmodelle bis in den niedergelassenen Bereich nötig ist, stehen oft die komplexen und fragmentierten Strukturen unseres Gesundheitssystems entgegen. Ohne einen kohärenten ordnungspolitischen Rahmen werden sich die Chancen des digitalen Wandels für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung daher kaum realisieren lassen.
- 2 – Eine weitere Herausforderung ist die Kompetenzentwicklung. In der Medizininformatik-Initiative werden parallel zum Aufbau der Infrastrukturen spezialisierte Studiengänge und Weiterbildungsangebote für das wissenschaftliche und technische Personal etabliert. Hier zeichnet sich schon heute ab, welche Anstrengungen auf die Hochschulen zukommen, um den wachsenden Bedarf an technisch und methodisch qualifiziertem Personal innerhalb und außerhalb der Wissenschaft zu decken. Die zunehmende Verbreitung digitaler Technologien in Diagnose und Therapie verändert außerdem das ärztliche Kompetenzprofil und die Arztrolle. Es steht außer Frage, dass eine moderne ärztliche Ausbildung diesen neuen Anforderungen Rechnung tragen muss. |⁴
- 3 – Die Digitalisierung der Medizin wird sehr intensiv von rechtlichen und ethischen Fragestellungen flankiert. |⁵ Die Medizininformatik-Initiative hat darauf mit der Etablierung forschungskompatibler Standards für den Umgang mit sensiblen Daten reagiert. Es liegt aber in der Natur disruptiver Innovationen, dass wir ihre ethische Tragweite heute noch nicht abschätzen können. Gerade die Medizin darf die Technologieentwicklung nicht von der Reflexion ihrer Konsequenzen für Individuum und Gemeinwesen entkoppeln. Welche Auswirkungen auf das Arzt-Patienten-Verhältnis oder welche haftungsrechtlichen Folgen hat beispielsweise der Einsatz Künstlicher Intelligenz in der Versorgung? Wie gehen wir mit mobilen Technologien um, die ein kontinuierliches Monitoring von Gesundheitsdaten ermöglichen? Wie bringen wir unser solidarisches Gesundheitswesen in Einklang mit Datentechnologien, die prä-

|⁴ Vgl. dazu insb. Wissenschaftsrat: Neustrukturierung des Medizinstudiums und Änderung der Approbationsordnung für Ärzte. Empfehlungen der Expertenkommission zum Masterplan Medizinstudium 2020 (Drs. 7271-18), Köln September 2018, S. 36-39. URL: <https://www.wissenschaftsrat.de/download/archiv/7271-18.pdf>.

|⁵ Vgl. z.B. Deutscher Ethikrat: Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung, Berlin 2018.

zise Risikostratifizierungen und Gesundheitsprognosen für Bevölkerungsgruppen oder gar Individuen möglich machen?

IV. PERSPEKTIVEN AUS DER MEDIZIN AUF DAS WISSENSCHAFTSSYSTEM

Ich möchte zum Abschluss noch einmal gezielt fragen, welche Lehren sich aus der Medizin für das Wissenschaftssystem ziehen lassen.

Lehren sehe ich zunächst ganz konkret. In der Medizin ist der Aufbau einer vernetzten Dateninfrastruktur in vollem Gange; der Aufbau einer Nationalen Forschungsdateninfrastruktur für das Wissenschaftssystem läuft gerade erst an. |⁶ Ohne alle Analogien zwischen den Vorhaben zu überblicken, frage ich mich: Wie können die gefestigten Strukturen der Medizin sinnvoll in die nationale Struktur integriert werden? Wie kann diese von einem Wissenstransfer aus der Medizin profitieren und wie lässt sich ein solcher in den laufenden Verfahren implementieren? Mir fällt ein konzeptionelles Merkmal der Medizininformatik-Initiative besonders auf: IT-Lösungen werden dort anhand von *use cases*, d. h. konkreten klinischen Anwendungsfällen, entwickelt. Ich halte das für den Aufbau von Dateninfrastrukturen in der Wissenschaft insgesamt essenziell: Technologieentwicklung muss sich an ihrer praktischen Relevanz messen und darf die Anwenderperspektive nicht ausblenden. Dazu müssen die wissenschaftlichen Nutzerbedürfnisse von Beginn an und iterativ über die gesamte Entwicklungsstrecke einbezogen werden.

Allgemeine Lehren können uns hingegen helfen, Problemlagen besser einzuschätzen. So zeigen sich in der Medizin Kooperation und Vernetzung exemplarisch als Basiskompetenzen für den digitalen Wandel. Ohne ein konzertiertes, koordiniertes Vorgehen verschiedener Akteure lassen sich seine Herausforderungen nicht meistern und seine Potenziale nicht nutzen. Das wird gerade in der Medizin deutlich, weil sich dort der digitale Wandel – zwischen Forschung und Versorgung, Wissenschafts- und Gesundheitssystem – ohne Schnittstellenmanagement gar nicht effektiv vorantreiben ließe.

Evident wird damit, dass Digitalisierung eine Gemeinschaftsaufgabe ist. |⁷ Das möchte ich hier und heute nicht nur in einem rechtlichen, sondern auch in einem emphatischen Sinne, als Aufforderung verstehen. Der digitale Wandel ist eine Aufgabe für die Wissenschaft, die Kooperation und Vernetzung stärker als Systemlogik in den Vordergrund

|⁶ Vgl. die weiterführenden Informationen zur Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) auf der Webseite der Deutschen Forschungsgemeinschaft e.V. (DFG) unter <https://www.dfg.de/foerderung/programme/nfdi/>, zuletzt aufgerufen am 26.03.2019.

|⁷ In seinem Bericht bei den Sitzungen des Wissenschaftsrats im Januar 2017 zu den neuen Gestaltungsoptionen, die die Reform von Art. 91b GG (2015) für die Wissenschaftspolitik eröffnet, hat der ehemalige Vorsitzende, Professor Dr. Manfred Prenzel, die Förderung der Digitalisierung der Wissenschaft als möglichen Gegenstand der gemeinsamen Verantwortung von Bund und Ländern hervorgehoben; vgl. Prenzel, Manfred: Die gemeinsame Verantwortung von Bund und Ländern für die Gestaltung von Wissenschaft und Hochschulen. Bericht des Vorsitzenden des Wissenschaftsrates zu aktuellen Tendenzen im Wissenschaftssystem, Berlin Januar 2017, https://www.wissenschaftsrat.de/download/archiv/VS_Bericht_Jan_2017.pdf, zuletzt aufgerufen am 26.03.2019.

rückt und wettbewerbliche Prozesse tendenziell zurücktreten lässt. Dies wird uns aus meiner Sicht in den kommenden Jahren auf allen Ebenen des Wissenschaftssystems beschäftigen und zu Anpassungen veranlassen.

Ich spreche zuerst die Politik an. Sie setzt die Rahmenbedingungen, unter denen Wissenschaft die Potenziale der Digitalisierung erst entfalten kann. Dafür wird künftig noch stärker als bisher eine auf gemeinsame Ziele gerichtete Zusammenarbeit von Bund und Ländern, auch über Ressortgrenzen hinweg nötig sein. In der Medizin werden sich z. B. die erhofften Fortschritte in Forschung und Versorgung nur schwer realisieren lassen ohne den Abbau bürokratischer Barrieren, die derzeit noch die Vernetzung von Daten und Akteuren erschweren.

Ich sehe dieses Erfordernis auch auf europäischer Ebene, wo wir bei der Zusammenführung nationaler Infrastrukturen noch ganz am Anfang stehen. Transnationale Vernetzung und Kooperationsplattformen werden künftig noch wichtiger: Einerseits um datenintensive Wissenschaft im Verhältnis zu kommerziellen Akteuren überhaupt konkurrenzfähig betreiben zu können; andererseits aber auch, um wirksam eigene technische, rechtliche und ethische Standards für digitale Schlüsseltechnologien zu setzen.

Ich blicke auch auf die Mittelgeber und Förderorganisationen. Sie müssen wettbewerbliche Verfahren und Kriterien so anpassen, dass sie die Etablierung einer stärker kooperativ ausgerichteten Forschungskultur und den Aufbau vernetzter Strukturen unterstützen. Die Medizininformatik-Initiative hat z. B. ihren Vernetzungsgrad nur erreicht, weil sich ausgeschiedene Bewerber den erfolgreichen Konsortien anschließen konnten und so weiterhin am gemeinsamen Aufbau der Dateninfrastruktur beteiligen können.

Auch wir als Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sind angesprochen: Digitalisierung verlangt von uns, stärker auf die Grenzflächen unserer Fächer und Einrichtungen zu blicken. Auch das macht die Medizin vor: Einerseits ist datenintensive Systemmedizin nur fächerübergreifend denkbar. Andererseits braucht die Medizin den Austausch mit nicht-medizinischen Fächern, um die technischen, rechtlichen und ethischen Fragen des digitalen Wandels zu lösen oder neue Qualifikationsprofile zu entwickeln.

Ich blicke zuletzt auf uns als Mitglieder des Wissenschaftsrats. Mit der Prognose, dass der digitale Wandel dieses Gremium auch in Zukunft beschäftigen wird, greife ich künftigen Arbeitsprogrammen sicher nicht voraus. Ich möchte uns deshalb dazu anhalten, Digitalisierung auch hier als gemeinsame Aufgabe zu begreifen, der wir mit Kooperation und Austausch über Ausschüsse und Arbeitsgruppen hinweg begegnen müssen.

V. AUSBLICK: WISSENSCHAFT IM DIGITALEN ZEITALTER

Sei es Buchdruck oder Cloud Computing: Diejenigen Technologien, die uns die Adressierung, Speicherung und Verarbeitung von Daten ermöglichen, spielen immer eine wesentliche Rolle bei der Entstehung von Wissen und Erkenntnis. |⁸ Die Prozesse, die wir als „Digitalisierung“ bezeichnen, werden daher tiefgreifende Auswirkungen auf die Art und Weise haben, wie wir künftig Wissenschaft begreifen und Forschung betreiben.

Derzeit liegt dabei mit Begriffen wie *open data* und *open access* der Fokus oft auf dem Zugang zu Wissensinhalten und Forschungsergebnissen. Die tatsächliche Erzeugung von Wissen und Erkenntnis bleibt in dieser produktorientierten Perspektive leicht außen vor. Dabei stellt sich doch gerade auch die Frage, wie sich die Organisation der Wissensproduktion verändern wird. Auch hier lohnt ein Seitenblick auf die Medizin: Denn translationale Forschung, für die viele sich von der Digitalisierung maßgebliche Fortschritte versprechen, funktioniert schon heute nur als verteilter Prozess, in Netzwerken unterschiedlicher Akteure aus biomedizinischer und klinischer Forschung, aus Industrie und Gesundheitswesen und aus Ärzte- und Patientenschaft.

Kann Digitalisierung als technische Vernetzung also auch ein Katalysator für einen Wandel hin zu verteilten, stärker in Netzwerken ablaufenden Forschungsprozessen sein? Welche Funktion können z. B. Hochschulen oder andere Institutionen künftig in den Prozessarchitekturen einer digitalen Wissenschaft einnehmen? Können wir uns Universitäten in Zukunft als Relaisstationen, als Hubs oder Gatekeeper in dezentralen Forschungs- und Innovationsprozessen vorstellen?

Offene Prozesse wie der digitale Wandel stellen uns naturgemäß vor viele offene Fragen. Ich möchte daher auch nicht mit einem Resümee, sondern mit diesen Fragen schließen – in der Hoffnung, einen Diskussionsraum abzustecken, in dem wir uns über die Perspektiven der Wissenschaft im digitalen Zeitalter austauschen können.

Es gilt das gesprochene Wort.

|⁸ Vgl. z.B. Kittler, Friedrich: *Aufschreibesysteme 1800 · 1900*, 3. Aufl., München 1995, S. 519.