



# Analyse von online verfügbaren Richtlinien

## Verweis zur Studie

Data Sharing For Precision Medicine: Policy Lessons And Future Directions  
Alessandro Blasimme, Marta Fadda, Manuel Schneider, and Effy Vayena  
Health Affairs 2018 37:5, 702-709

URL: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.1558>

DOI: 10.1377/hlthaff.2017.1558

## 1 Zusammenfassung

Zweck der Forschung	Bewertung von Richtlinien zur gemeinsamen Nutzung von Daten, um Fortschritte in der Präzisionsmedizin zu ermöglichen.
Beteiligte Akteure	<ul style="list-style-type: none"><li>• Institutionen und Organisation die Richtlinien herausgeben</li><li>• Personen, welche Richtlinien erstellen</li><li>• Betreibende der Websites, welche die Richtlinien bereitstellen</li><li>• Betreibende der Websites, welche von den Richtlinien-Website verlinkt sind</li><li>• Internet- und Webhosting-Anbieter</li><li>• Forschende an Universitäten</li></ul>
Verwendete Daten	Richtliniendokumente und Links zu Websites.
Verwendung der Ergebnisse	Die Ergebnisse der Netzwerkanalyse dienen als Grundlage für das Aufstellen einer Vermutung über die gegenseitige Abstimmung der Richtlinien
Methode: Datensammeln	Manuelle Identifizierung der Dokumente durch eine Google-Suche und eine Suche in Datenbanken spezifisch für Richtlinien. Automatisierte Suche nach Hyperlinks mit Software-Tool.
Methode: Datenanalyse	Analyse eines Link-Netzwerkes
Vorsichtsmassnahmen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Es wurden nur Richtlinien von etablierten Institutionen und Organisationen aus dem Bereich der Biomedizin verwendet.</li><li>• Bei der Datensammlung wurden nur die Links, nicht aber die Inhalte der gefundenen Websites erfasst.</li><li>• Bei der Netzwerkanalyse wurden nur Netzwerkstatistiken erstellt, die keine Informationen aus den Links enthielten (z. B. Domainnamen) und somit</li></ul>

	<p>keinen Rückschluss auf die Website-Betreibenden zulassen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Studiendesign wurde von einer Ethikkommission geprüft und genehmigt.</li> </ul>
--	---

## 2 Hintergrund zur Anwendung der Methode

Die Präzisionsmedizin, d. h. die auf einen Patienten zugeschnittene Behandlung auf der Grundlage verschiedener Arten von Daten, ist sowohl für die Anwendung als auch für die Forschung in hohem Masse von der Verfügbarkeit von Daten abhängig. Das Teilen und die mehrfache Nutzung von Daten kann einerseits die Kosten senken, weil die teure Datenerhebung einmal durchgeführt werden muss, andererseits ermöglicht die Kombination mehrerer Datenquellen und Datentypen den Forschenden, Erkenntnisse zu gewinnen, die die einzelnen Datensätze isoliert nicht zulassen.

Trotz dieser Voraussetzung verschiedene Datensätze zu kombinieren, wurden biomedizinische Daten bislang nicht in einem Umfang geteilt, so dass die Präzisionsmedizin ihr ganzes Potenzial entfalten kann. Um zu untersuchen, inwieweit die Regelung zum Teilen von Daten die gemeinsame Nutzung von Daten behindert oder fördert, wurden in einer 2017 durchgeführten Studie 230 regulatorische Dokumente analysiert. Für diese Studie analysierten die Forschenden sowohl den Inhalt der Dokumente als auch, wie gut diese Dokumente online miteinander verknüpft waren.

## 3 Datensammlung

Zunächst identifizierten die Forschenden durch eine Google-Suche und eine Suche in spezifischen Datenbanken Richtlinien, die sich auf die gemeinsame Nutzung von Daten beziehen. Im zweiten Schritt ermittelten die Forschenden die Links, die die Websites verbinden, auf denen diese regulatorischen Dokumente verfügbar sind, d. h. wo man die Richtlinie lesen bzw. wo man diese herunterladen kann. Dazu verwendeten sie eine Software, die alle Websites aufruft, die von einer Website aus verlinkt sind, und diesen Prozess für die jeweils neu aufgerufenen Websites wiederholt. Als Ausgangspunkt dienen den Forschenden die Websites der Richtlinien. Mit der Software ermittelten sie alle Links auf diesen Websites und wiederholten das Aufrufen der verlinkten Websites und das Identifizieren neuer Links auf den verlinkten Websites zweimal. Dieser Prozess ergibt dasselbe Resultat, wie wenn ein Mensch auf jeden Link auf der besuchten Website klicken würde. Allerdings geschah das automatisiert und erlaubte mehrere hunderttausend Websites und etwa ein Dutzend Millionen Links zu ermitteln, welche mit den Richtlinien-Websites über bis zu zwei Schritte verknüpft sind.

## 4 Datenanalyse

Die Forschenden analysierten das ermittelte Link-Netzwerk, um eine Vermutung aufzustellen, ob die bestehenden Richtlinien zur gemeinsamen Datennutzung gut aufeinander abgestimmt sind oder nicht. Es wurden grundlegende Statistiken ermittelt, wie z. B. der durchschnittliche kürzeste Weg in dem Link-Netzwerk, d. h. die Anzahl der Links, zwischen zwei Richtlinien-Websites. Eine weitere Statistik war die Netzwerkdichte, d. h. die

Anzahl der beobachteten Links im Netzwerk im Vergleich zur Anzahl der Links, die möglich wären.

## 5 Verwertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der Netzwerkanalyse dienten als Grundlage für das Aufstellen einer Vermutung über die gegenseitige Abstimmung Richtlinien. Die Inhalte der Richtlinien wurden parallel und ohne Kenntnis der aus der Netzwerkanalyse abgeleiteten Hypothese durchgeführt. Die Netzwerkanalyse diente somit als quantitative Überprüfung der qualitativen Analyse der Inhalte.