

# *Personalisierte Medizin - Ohne persönliche Daten keine optimale Therapie*

Dezember 2016



---

# *Impressum*

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen schriftlichen Zustimmung der PricewaterhouseCoopers Aktiengesellschaft Wirtschaftsprüfungsgesellschaft.

Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischer Form.

Eine Weitergabe an Dritte ist nicht gestattet.

## Kontakt:

Sven Humann  
PwC Communications  
Moskauer Straße 19  
40227 Düsseldorf  
Telefon: +49 211-9812188  
Fax: +49 69 / 9585-970234  
E-Mail: [sven.humann@de.pwc.com](mailto:sven.humann@de.pwc.com)

---

# *Agenda*

- 1 Hintergrund und Untersuchungsansatz
- 2 Management Summary
- 3 Ergebnisse

# *Hintergrund und Untersuchungsansatz*

# *1*

# Hintergrund und Untersuchungsansatz

## Hintergrund

Der Berichtsband stellt die Ergebnisse einer Online-Studie zum Thema „**Personalisierte Medizin**“ dar, die im Auftrag der PricewaterhouseCoopers AG WPG durchgeführt wurde.

## Untersuchungsansatz

- Erhebungsmethode: Online-Panel-Befragung
- Zielgruppe: Deutsche Bevölkerung ab 18 Jahren
- Erhebungszeitraum: November 2016
- Stichprobengröße: N = 1.000
- Um eine repräsentative Struktur der Daten nach Alter und Geschlecht zu erhalten, wurden Verzerrungen durch eine Gewichtung aufgehoben. Als Referenzdatei für die Gewichtung diente die Fortschreibung des Bevölkerungsstandes des Statistischen Bundesamtes (Stichtag 31.12.2015) auf Grundlage des Zensus 2011.
- Die Ergebnisse sind auf ganze Zahlen gerundet. Auftretende Abweichungen in den Endsummen sind auf Rundungsdifferenzen zurückzuführen.

# *Management Summary*

# 2

# *Management Summary*

## Personalisierte Medizin

Personalisierte Medizin umfasst die systematische Erhebung und Auswertung relevanter persönlicher Daten zur Prävention von Krankheiten und Optimierung von Therapien. Neben demografischen Merkmalen, wie Alter, Geschlecht oder Herkunft, zählen zu diesen Daten auch Informationen zu Vorerkrankungen, das Vorhandensein bestimmter Bakterien im Körper oder aber Lifestyle-Daten wie Sport- und Ernährungsverhalten.

Durch das rapide wachsende Verständnis von molekularen Ursachen von Erkrankungen und der Verfügbarkeit von personenbezogenen Daten, eröffnen sich für die Medizin fundamental neue Möglichkeiten. Durch die Verknüpfung und Analyse relevanter Daten ist es heutzutage möglich,

- die Therapie auf einen einzelnen Patienten besser abzustimmen,
- neue Angriffspunkte für besserer Therapien zu finden und zu validieren sowie
- patienten-individualisierte Preismodelle zu entwickeln.

**Insgesamt scheint die deutsche Bevölkerung einen großen Nutzen in der personalisierten Medizin zu sehen, da die Bereitschaft, persönliche Daten weiterzugeben, relativ stark ausgeprägt ist.**

# *Management Summary*

## Personalisierte Medizin

**Etwa 70 Prozent der Befragten zeigen sich offen für die Erhebung und Auswertung persönlicher Daten zur Prävention von Krankheiten oder zur Verbesserung von Therapien. Nur 6 Prozent sind konsequent dagegen**

(S. 11). Unter 35-Jährige sind diesem Thema gegenüber besonders aufgeschlossen. Mehr als drei Viertel in dieser Altersgruppe sind generell bereit, persönliche Daten für medizinische Zwecke offenzulegen (S. 12). **Die Kosten für die Erhebung, Auswertung und Interpretation der Daten sollen aus Sicht der Befragten vor allem durch die Krankenkassen getragen werden** (S. 22).

**Zugang zu diesen Daten sollte in erster Linie der behandelnde Arzt oder das Krankenhaus bekommen** (S. 13). Jüngere würden ihre Daten darüber hinaus auch der Forschung zur Verfügung stellen. Etwa jeder zweite unter 25-Jährige wäre bereit, akademischen Forschungseinrichtungen oder forschenden Pharmaunternehmen Zugang zu seinen persönlichen Daten zu gewähren (S. 14).



# *Management Summary*

## Personalisierte Medizin

**Dabei geht es vor allem um demografische Daten, wie Alter, Geschlecht oder Herkunft.** Darüber hinaus würden aber auch etwa drei Viertel der Befragten Informationen zu persönlichen Vorerkrankungen und Therapien oder Vorerkrankungen in der Familie offenlegen (S. 15). **61 Prozent aller Befürworter würden sogar den genetischen Fingerabdruck (z.B. via Blutprobe) abgeben** (S.15). Befragte in der Altersgruppe der unter 25-Jährigen sehen überdies einen medizinischen Nutzen in der Erhebung ihrer Lifestyle-Daten, wie z.B. Ernährung, Sport oder Schlafverhalten (S. 15).

Trotz aller Offenheit gegenüber dem Thema Personalisierte Medizin gibt es aber auch Bedenken. **So sieht die Mehrheit der Befragten die Gefahr, dass Daten missbraucht werden oder Firmen damit Handel betreiben und Geld verdienen können** (S. 17). Die größten Bedenkensträger finden sich in der Gruppe der unter 35-Jährigen. Sie sehen besonders viele Gründe, die gegen die Erhebung und Auswertung persönlicher Daten sprechen (S. 18).

**Befragte, die sich konsequent gegen die Erhebung persönlicher Daten aussprechen, zeigen zudem eine verstärkte Ablehnung gegenüber Kontrolle und Überwachung** (S. 19). Im Falle einer schweren Krankheit mit nur wenigen Therapieoptionen wären aber auch sie nicht mehr grundsätzlich gegen eine Weitergabe persönlicher Daten (S. 20). Neben Alter, Geschlecht und Herkunft kämen dann vor allem Daten zu persönlichen Vorerkrankungen und Therapien in Frage (S. 21).

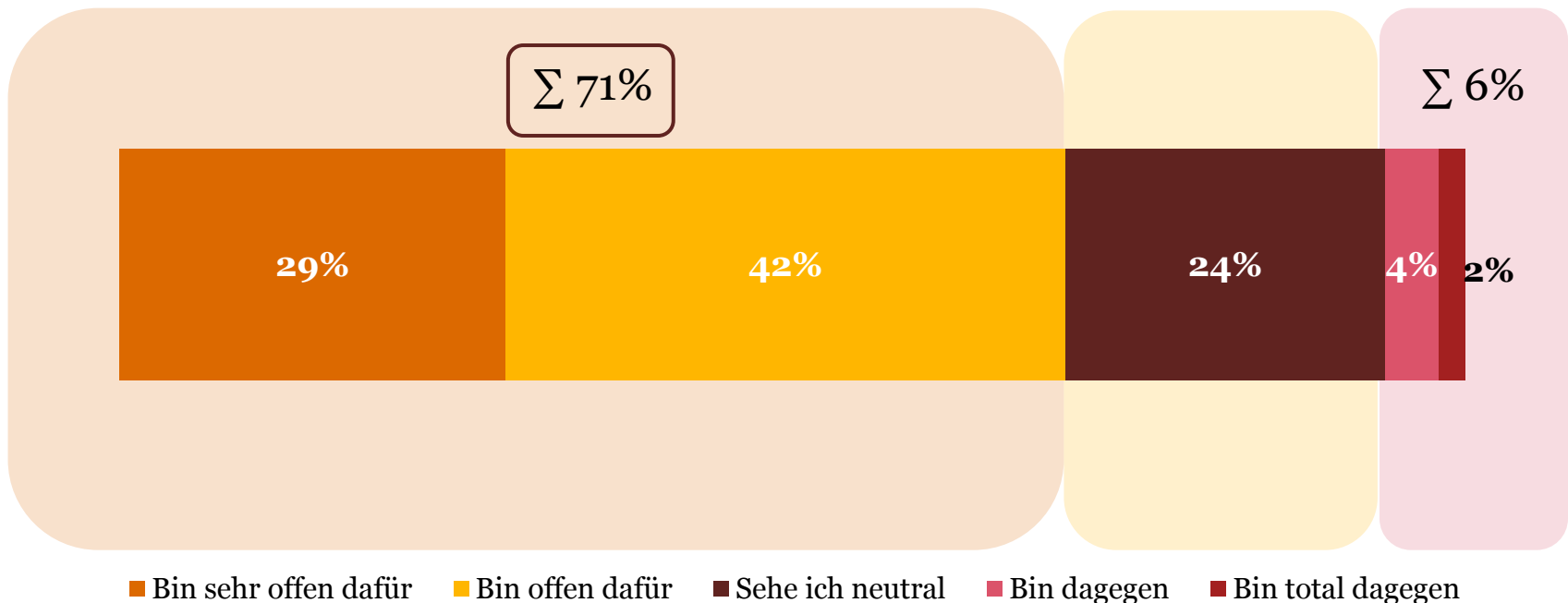
# *Ergebnisse*

# 3

# Daten zur Prävention und Therapie

Etwa 70 Prozent der Befragten zeigen sich offen für die Erhebung und Auswertung persönlicher Daten für medizinische Zwecke.

## Bereitschaft zur Erhebung persönlicher Daten



Frage 1: Sind Sie generell bereit, zur Prävention von Krankheiten bzw. zur Verbesserung von Therapien, relevante persönliche Daten erheben und auswerten zu lassen?  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000 (Einfachnennung)

# Skepsis steigt mit dem Alter

Vor allem Jüngere zeigen ihre Bereitschaft, persönliche Daten zur Verfügung zu stellen.

## Bereitschaft zur Erhebung persönlicher Daten

	Total	Alter					
		18 bis 24 Jahre	25 bis 34 Jahre	35 bis 44 Jahre	45 bis 54 Jahre	55 bis 64 Jahre	65 Jahre und älter
Basis	1.000	76	174	148	202	149	251
Bin sehr offen dafür	29%	35%	40%	33%	26%	27%	20%
Bin offen dafür	42%	41%	38%	40%	47%	35%	45%
Sehe ich neutral	24%	22%	19%	19%	23%	31%	27%
Bin dagegen	4%	0%	2%	5%	3%	4%	7%
Bin total dagegen	2%	2%	2%	3%	1%	2%	1%
<b>Top-2: sehr offen + offen</b>	<b>71%</b>	<b>76%</b>	<b>78%</b>	<b>73%</b>	<b>73%</b>	<b>62%</b>	<b>65%</b>

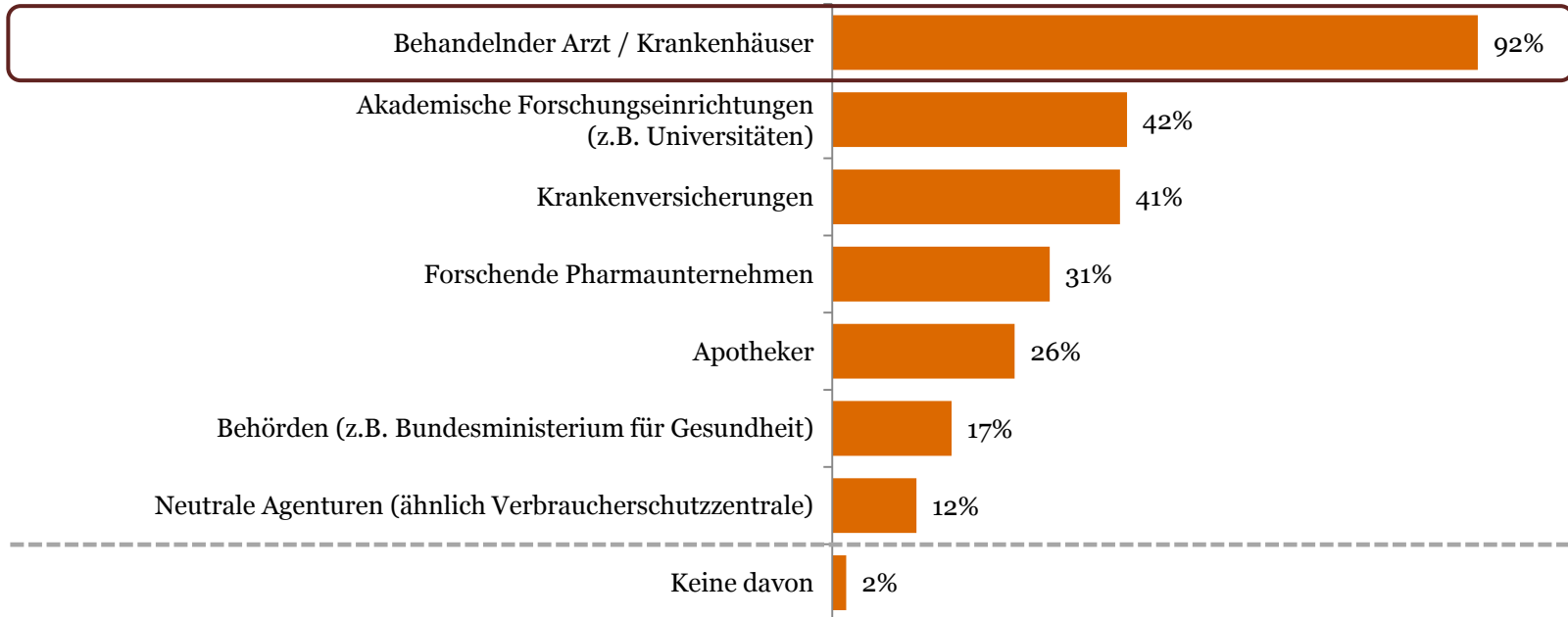
■ Min. 5 Prozentpunkte unter Gesamtdurchschnitt    
 ■ Min. als 5 Prozentpunkte über Gesamtdurchschnitt

Frage 1: Sind Sie generell bereit, zur Prävention von Krankheiten bzw. zur Verbesserung von Therapien, relevante persönliche Daten erheben und auswerten zu lassen?  
 Basis: Alle Befragten, N = 1.000 (Einfachnennung)

# Erste Adresse für Daten

Zugang zu persönlichen medizinischen Daten sollte in erster Linie der behandelnde Arzt bekommen.

## Zugang zu persönlichen Daten



Frage 2a: Wer sollte aus Ihrer Sicht Zugang zu diesen Daten bekommen dürfen - sofern sinnvoll anonymisiert?

Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Mehrfachnennung)

# Daten für die Forschung

Von den unter 25-Jährigen ist etwa jeder Zweite bereit, seine persönlichen Daten für die Forschung bereitzustellen.

## Zugang zu persönlichen Daten

	Total	Alter					
		18 bis 24 Jahre	25 bis 34 Jahre	35 bis 44 Jahre	45 bis 54 Jahre	55 bis 64 Jahre	65 Jahre und älter
Basis	943	75	168	136	193	140	231
Behandelnder Arzt / Krankenhäuser	92%	89%	88%	87%	95%	95%	94%
Akademische Forschungseinrichtungen (z.B. Universitäten)	42%	53%	43%	43%	37%	45%	39%
Krankenversicherungen	41%	42%	48%	42%	39%	43%	37%
Forschende Pharmaunternehmen	31%	46%	41%	35%	28%	28%	23%
Apotheker	26%	34%	37%	28%	21%	22%	22%
Behörden (z.B. Bundesministerium für Gesundheit)	17%	28%	25%	14%	12%	19%	11%
Neutrale Agenturen (ähnlich Verbraucherschutzzentrale)	12%	20%	16%	16%	9%	10%	9%
Andere	0%	0%	1%	0%	1%	1%	0%
Keine	2%	4%	3%	3%	1%	1%	2%

■ Min. 5 Prozentpunkte unter Gesamtdurchschnitt
 ■ Min. als 5 Prozentpunkte über Gesamtdurchschnitt

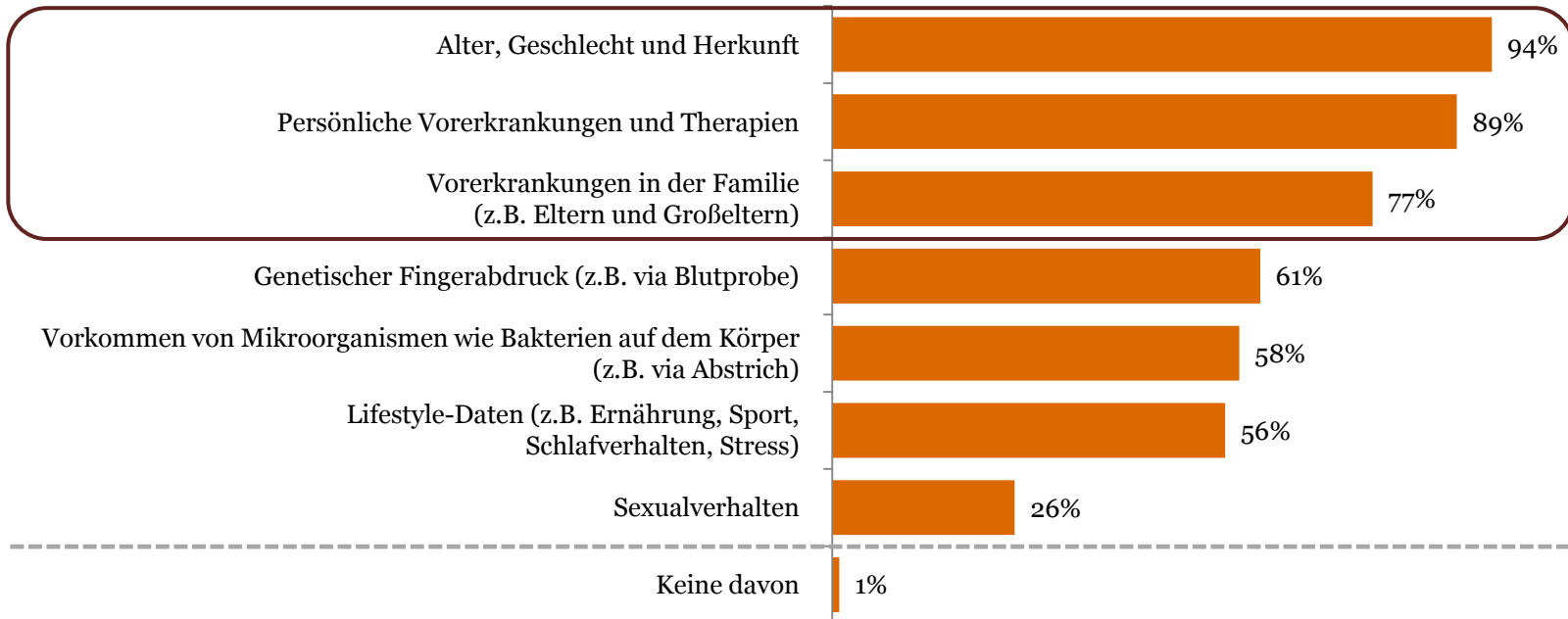
Frage 2a: Wer sollte aus Ihrer Sicht Zugang zu diesen Daten bekommen dürfen - sofern sinnvoll anonymisiert?

Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Mehrfachnennung)

# Mehr als demografische Merkmale

Neben demografischen Daten würden etwa drei Viertel der Befragten auch Informationen zu Vorerkrankungen offenlegen.

## Art der Daten



Frage 2b: Welche persönlichen Daten wären Sie bereit Ihrem Arzt bzw. einer Person / Institution Ihres Vertrauens offenzulegen?  
Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Mehrfachnennung)

# Lifestyle als Determinante für Gesundheit

Vor allem Jüngere wären bereit, auch ihre Lifestyle-Daten erheben zu lassen.

## Art der Daten

	Total	Alter					
		18 bis 24 Jahre	25 bis 34 Jahre	35 bis 44 Jahre	45 bis 54 Jahre	55 bis 64 Jahre	65 Jahre und älter
Basis	943	75	168	136	193	140	231
Alter, Geschlecht und Herkunft	94%	94%	89%	88%	96%	100%	96%
Persönliche Vorerkrankungen und Therapien	89%	84%	85%	87%	91%	94%	92%
Vorerkrankungen in der Familie (z.B. Eltern und Großeltern)	77%	80%	71%	74%	83%	83%	74%
Genetischer Fingerabdruck (z.B. via Blutprobe)	61%	60%	50%	53%	63%	64%	68%
Vorkommen von Mikroorganismen wie Bakterien auf dem Körper (z.B. via Abstrich)	58%	55%	50%	55%	63%	58%	63%
Lifestyle-Daten (z.B. Ernährung, Sport, Schlafverhalten, Stress)	56%	65%	54%	51%	56%	59%	57%
Sexualverhalten	26%	32%	27%	21%	18%	24%	36%
Andere	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%
Keine	1%	1%	2%	1%	1%	0%	3%

■ Min. 5 Prozentpunkte unter Gesamtdurchschnitt
 ■ Min. als 5 Prozentpunkte über Gesamtdurchschnitt

Frage 2b: Welche persönlichen Daten wären Sie bereit Ihrem Arzt bzw. einer Person / Institution Ihres Vertrauens offenzulegen?

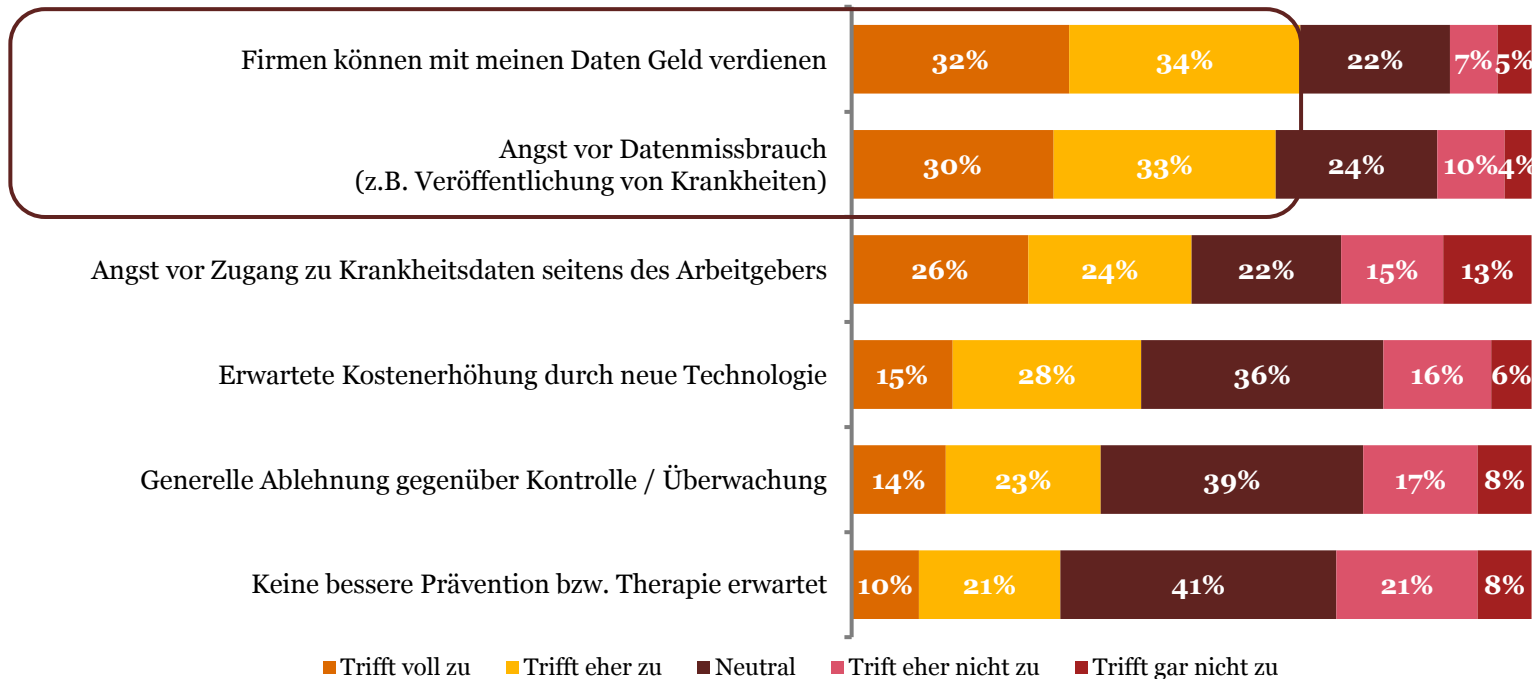
Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Mehrfachnennung)



# Die größten Bedenken

## Top-Gründe der Befürworter gegen die Weitergabe persönlicher Daten: Handel mit Daten und Datenmissbrauch

### Gründe gegen die Erhebung persönlicher Daten



Frage 2c: Gibt es aus Ihrer Sicht Gründe, die gegen eine Erhebung und Auswertung persönlicher Daten sprechen?  
 Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Skalierte Abfrage)

# Die größten Bedenkenträger

Vor allem unter 35-Jährige sehen viele Gründe, die gegen die Erhebung und Auswertung persönlicher Daten sprechen.

## Gründe gegen die Erhebung persönlicher Daten

	Total	Alter					
		18 bis 24 Jahre	25 bis 34 Jahre	35 bis 44 Jahre	45 bis 54 Jahre	55 bis 64 Jahre	65 Jahre und älter
Basis	943	75	168	136	193	140	231
Firmen können mit meinen Daten Geld verdienen	66%	67%	64%	64%	67%	68%	67%
Angst vor Datenmissbrauch (z.B. Veröffentlichung von Krankheiten)	62%	65%	67%	63%	63%	58%	60%
Angst vor Zugang zu Krankheitsdaten seitens des Arbeitgebers	50%	58%	58%	54%	61%	46%	32%
Erwartete Kostenerhöhung durch neue Technologie	42%	50%	53%	39%	42%	30%	41%
Generelle Ablehnung gegenüber Kontrolle / Überwachung	36%	50%	42%	37%	34%	35%	30%
Keine bessere Prävention bzw. Therapie erwartet	30%	31%	35%	31%	30%	26%	29%

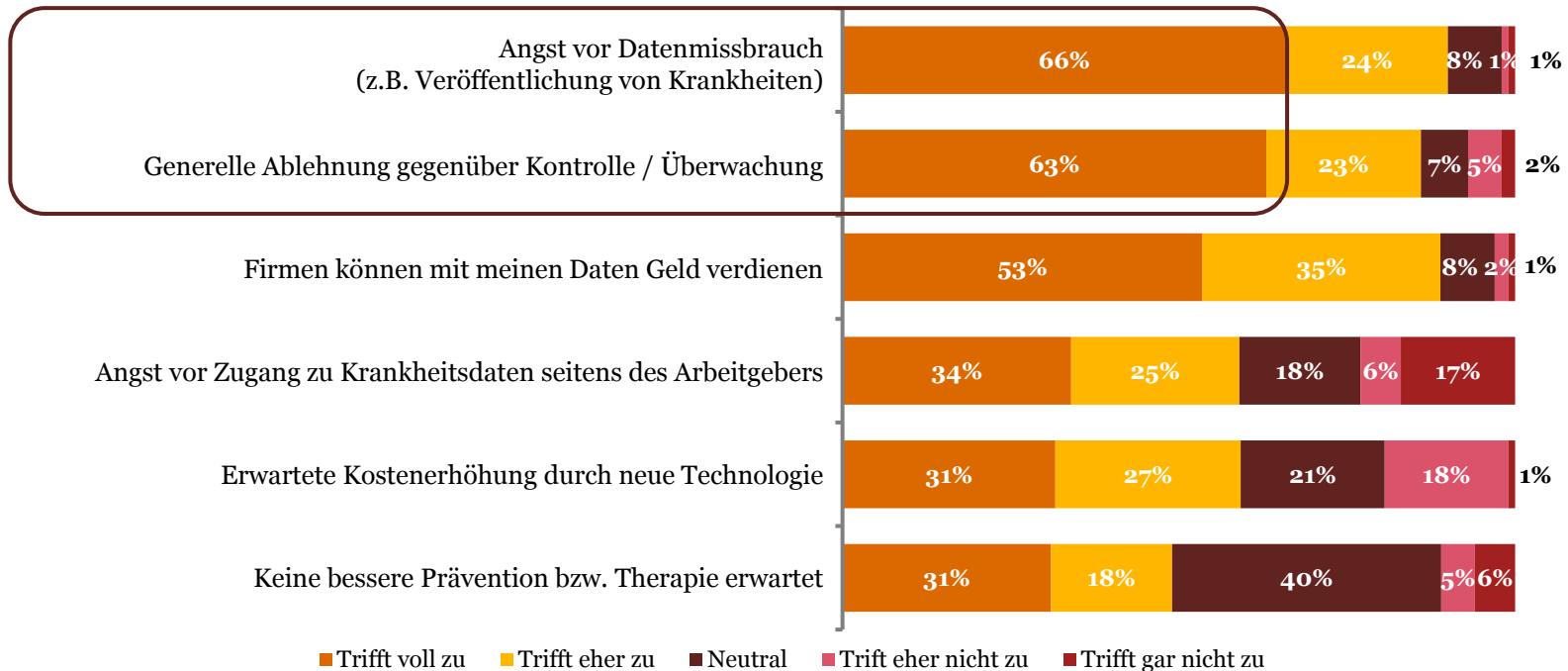
■ Min. 5 Prozentpunkte unter Gesamtdurchschnitt
 ■ Min. als 5 Prozentpunkte über Gesamtdurchschnitt

Frage 2c: Gibt es aus Ihrer Sicht Gründe, die gegen eine Erhebung und Auswertung persönlicher Daten sprechen?  
 Basis: Befragte, die nicht gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 943 (Skalierte Abfrage)

# Kritik an der medizinischen Datenanalyse

Top-Gründe der Gegner gegen die Erhebung persönlicher Daten: Angst vor Datenmissbrauch und das Gefühl der Überwachung

## Gründe gegen die Erhebung persönlicher Daten



Frage 3a: Was sind die Gründe, weshalb Sie dagegen sind Ihre Daten erheben bzw. auswerten zu lassen?  
Basis: Befragte, die gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 57 (Skalierte Abfrage)

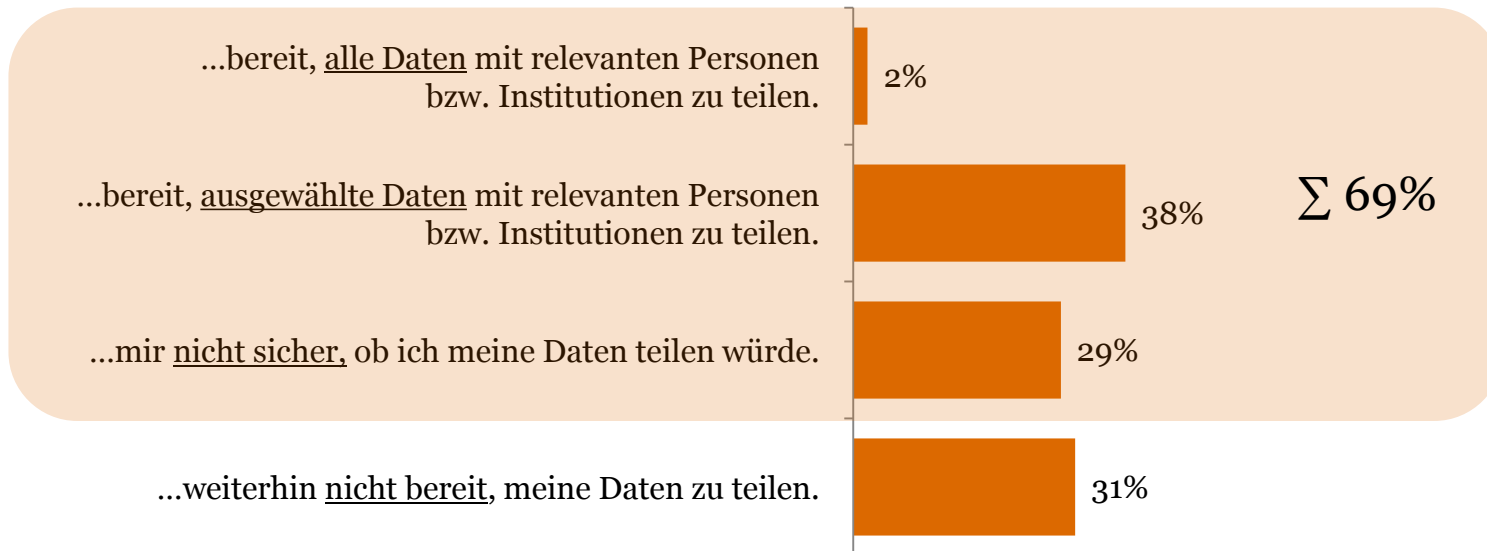


# Daten teilen unter besonderen Umständen

Im Falle einer schweren Krankheit wären auch viele Gegner nicht mehr grundsätzlich dagegen, persönliche Daten offenzulegen.

## Bereitschaft, Daten zu teilen

Vor diesem Hintergrund wäre ich...



Frage 3b: Stellen Sie sich vor, Sie würden an einer schweren Krankheit mit nur wenigen Therapieoptionen leiden (z.B. bestimmte Krebserkrankung). Welche der Aussagen trifft für Sie am ehesten zu? Vor diesem Hintergrund wäre ich...

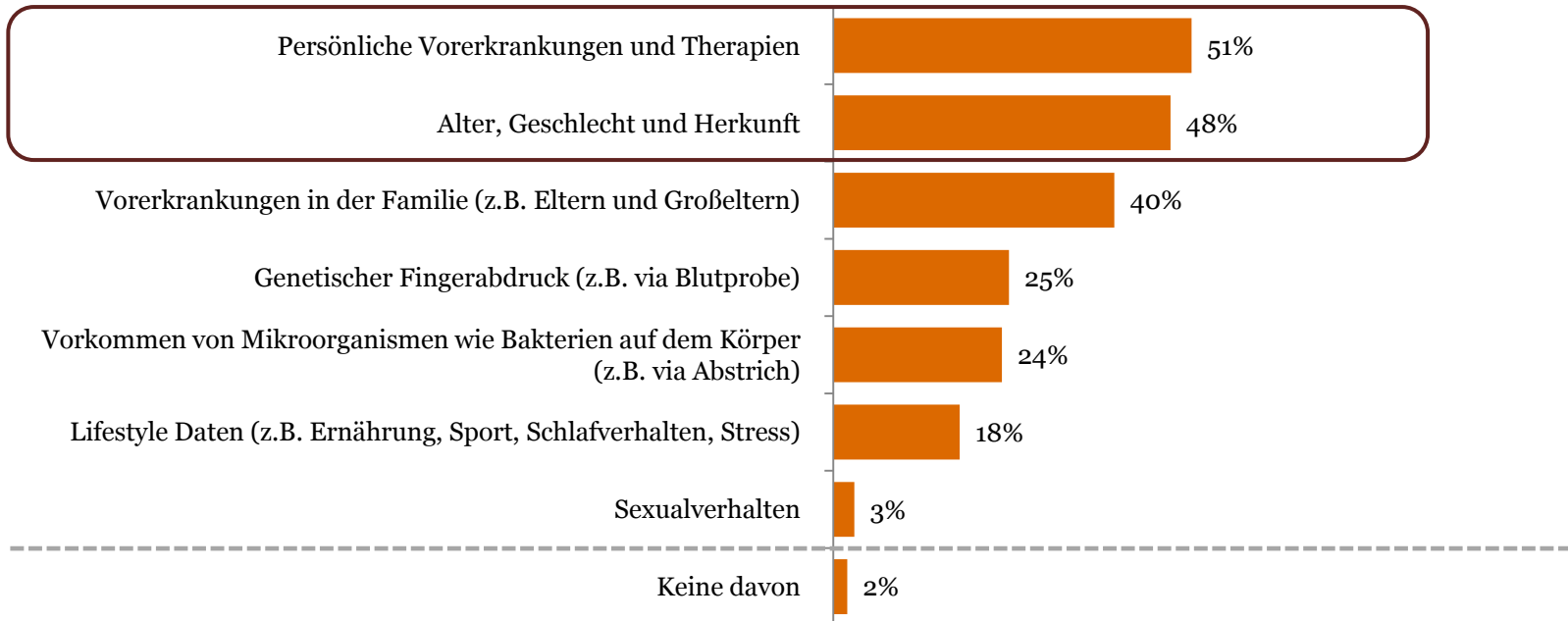
Basis: Befragte, die gegen die Erhebung persönlicher Daten sind, N = 57 (Einfachnennung)



# Besondere Offenheit durch besondere Umstände

Neben den demografischen Daten würden vor allem auch Daten zu persönlichen Vorerkrankungen und Therapien weitergegeben werden.

## Art der Daten



Frage 3c: Welche persönlichen Daten wären Sie bereit Ihrem Arzt bzw. einer Person / Institution Ihres Vertrauens offenzulegen?  
Basis: Befragte mit Bereitschaft zur Erhebung persönlicher Daten im Falle einer Erkrankung, N = 38 (Mehrfachnennung)

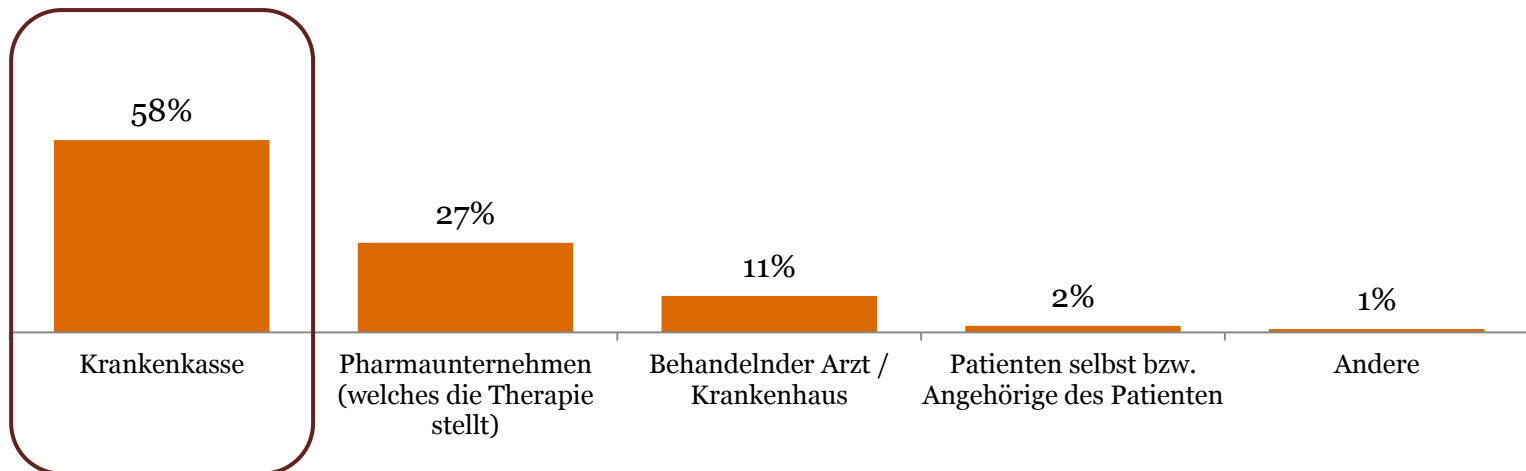


Geringe  
Fallzahl

# ***Kostenübernahme durch Krankenkassen***

Rund jeder zweite Befragte ist der Meinung, dass die Kosten einer Datenanalyse von den Krankenkassen getragen werden sollten.

## Übernahme der Kosten

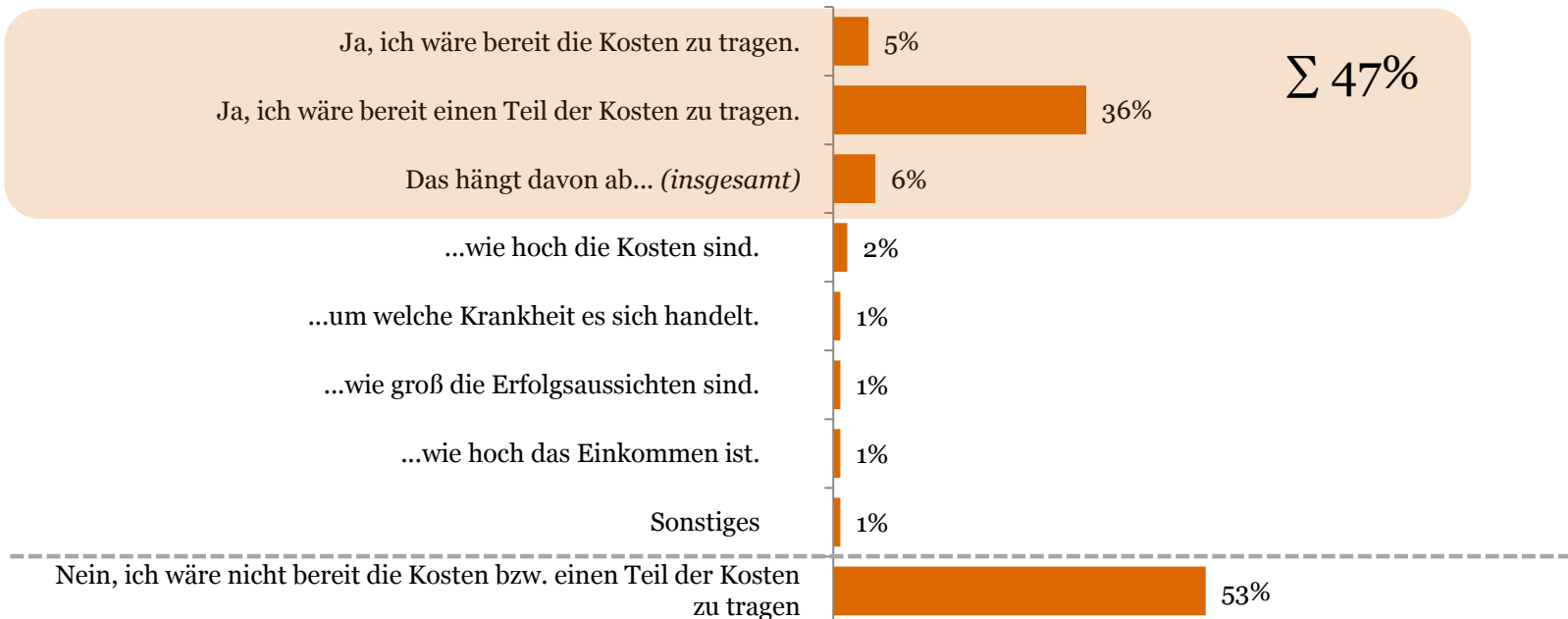


Frage 4: Wer sollte aus Ihrer Sicht die Kosten für die Erhebung, Auswertung und Interpretation Ihrer Daten tragen?  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000 (Einfachnennung)

# Beteiligung an den Kosten

Knapp die Hälfte der Befragten wäre bereit, zumindest einen Teil der Kosten für Prävention und Therapie selbst zu tragen.

## Bereitschaft, Kosten selbst zu tragen

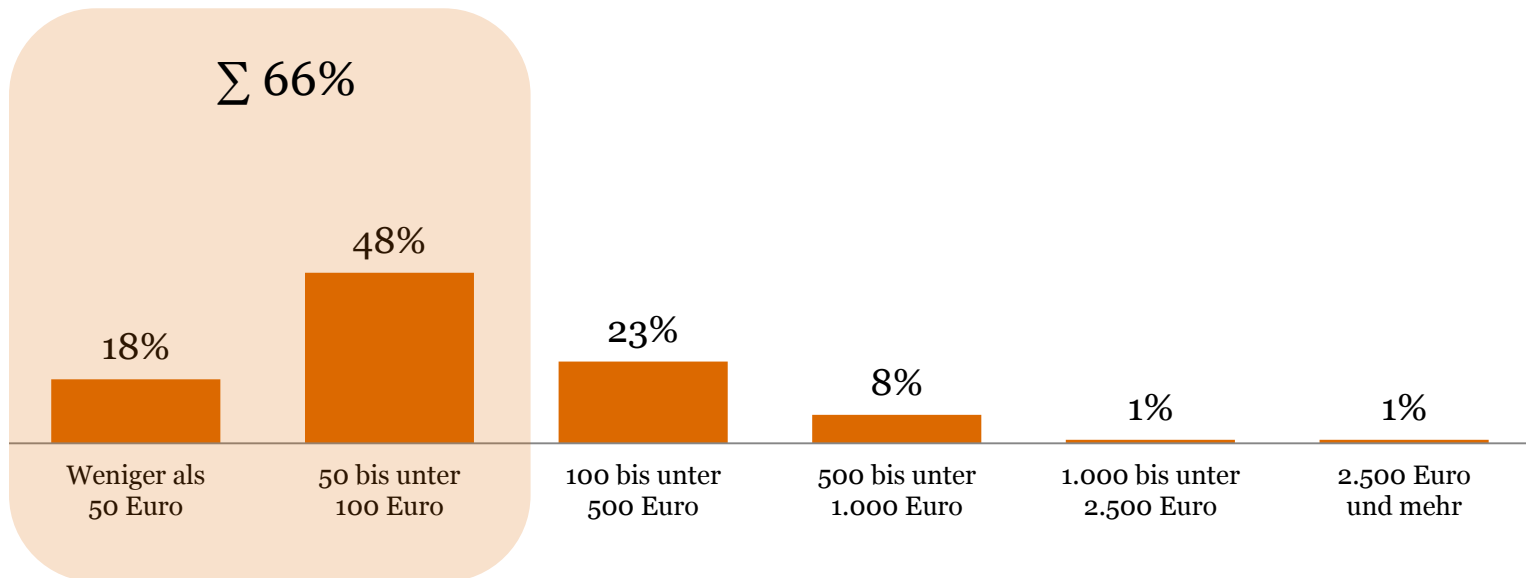


Frage 5a: Wären Sie bereit selbst die Kosten für Ihre Prävention bzw. Therapie zu tragen?  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000 (Einfachnennung)

# ***Kosten sollten weniger als 100 Euro betragen***

Etwa zwei Drittel derer, die bereit wären, sich an den Kosten zu beteiligen, würden nicht mehr als 100 Euro zahlen.

## Höhe der Kosten



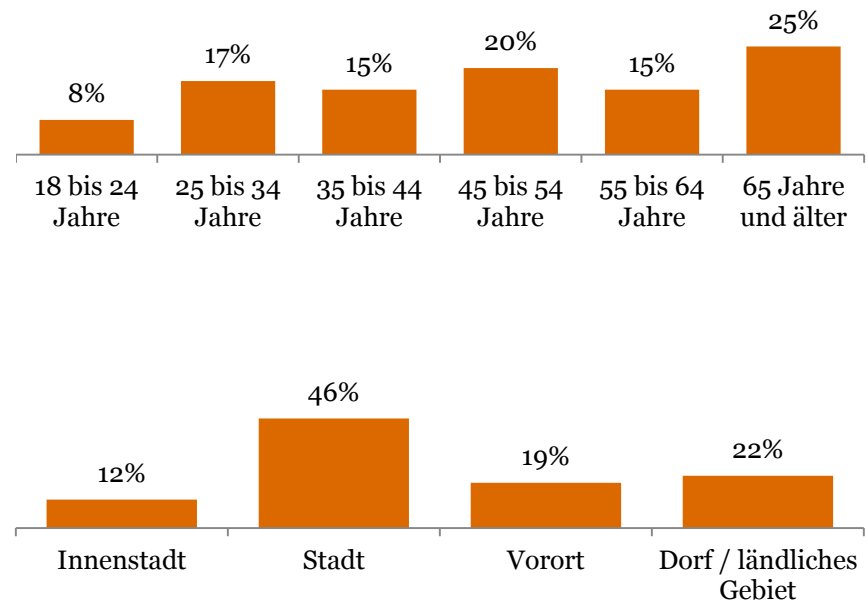
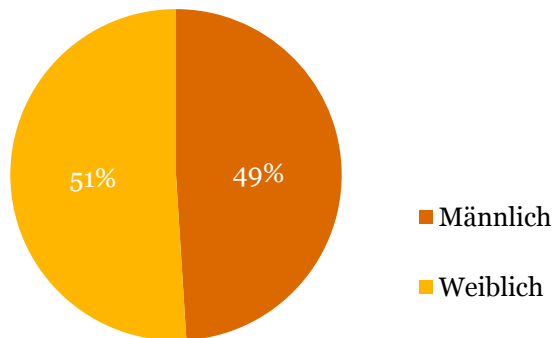
Frage 5b: Bis zu welcher Summe wären Sie bereit die Kosten zu tragen bzw. sich daran zu beteiligen?

Basis: Befragte, die bereit wären, die Kosten zu tragen, N = 406 (Einfachnennung)



# Statistik

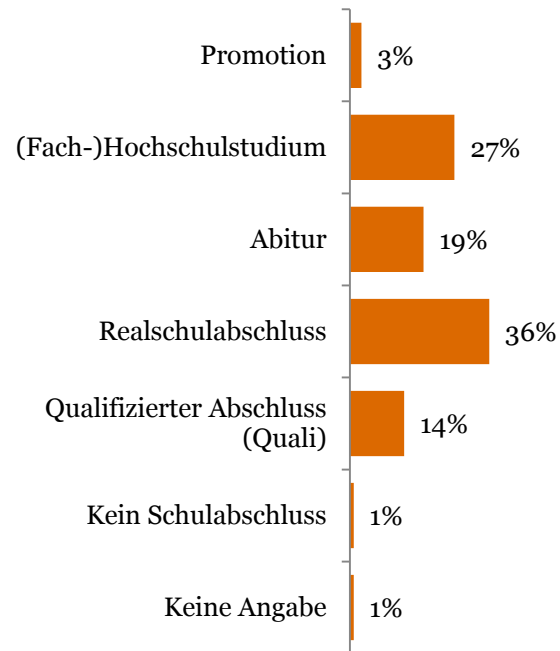
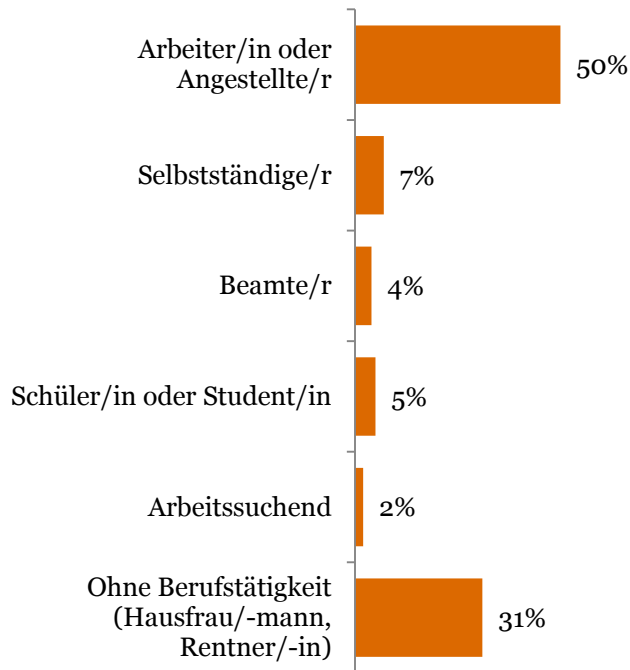
## Geschlecht / Alter / Wohnort



Statistik: Geschlecht / Alter / Wohnort  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000

# Statistik

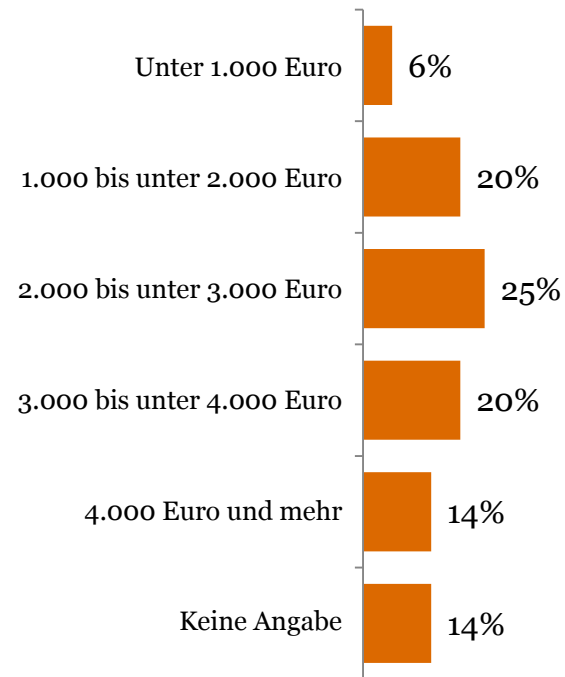
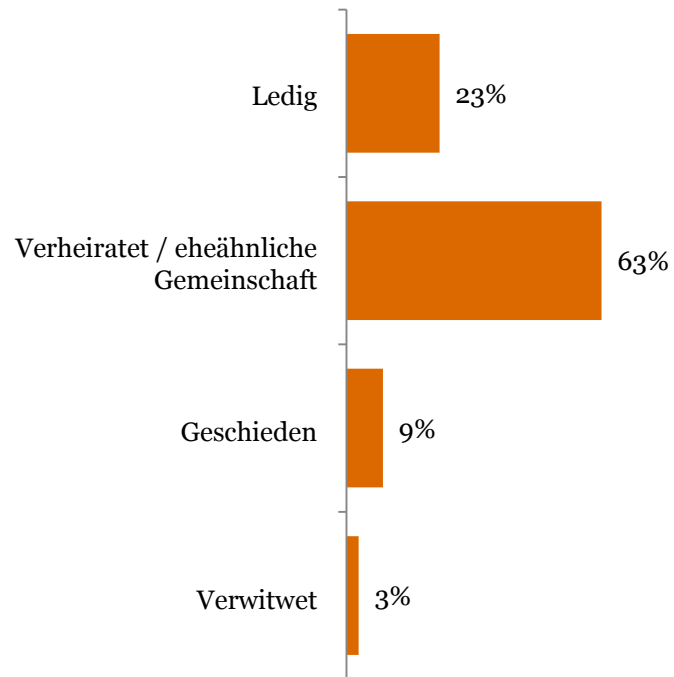
## Berufsgruppe / Bildungsstand



Statistik: Berufsgruppe / Bildungsstand  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000

# Statistik

## Familienstand / Haushaltsnettoeinkommen



Statistik: Familienstand / Haushaltsnettoeinkommen  
Basis: Alle Befragten, N = 1.000

---

# *Vielen Dank.*