



Arbeitsgruppe für Öffentlichkeits- und Patientenbeteiligung (Public & Patient Involvement, PPI)

Text reviewed by Cyrille Thinnes, University of Galway.

Mission: Die Öffentlichkeit und Patienten befähigen, das Potenzial der *in silico* Medizin zu verstehen, die Gesundheitsversorgung durch die Schaffung einer „Nutzernachfrage“ zu verbessern, Finanzierungsmöglichkeiten zu fördern und eine breitere klinische und regulatorische Akzeptanz für verbesserten Impact zu erreichen.

Es wird viel über patientenzentrierte Versorgung gesprochen, doch sollte diese nicht durch patientenzentrierte medizinische Forschung vorbereitet werden? Die Arbeitsgruppe für Public and Patient Involvement (PPI), ein Teil der Policy Development Working Group, ist die erste international koordinierte PPI Initiative mit Schwerpunkt auf *in silico* Medizin. Sie hat das Ziel, Forschung und Innovation gemeinsam mit Patienten und der Öffentlichkeit in gesellschaftlich relevante Ergebnisse zu überführen, indem neue Technologien gemeinsam entwickelt werden.

Durch eine evidenzbasierte Vorgehensweise, um den Bedürfnissen der Mitglieder der Avicenna Alliance bestmöglich gerecht zu werden, haben wir zunächst die aktuellen PPI Praktiken und Wahrnehmungen anhand einer internen [Umfrage](#) bewertet. Diese zeigte ein vergleichsweise niedriges Bewusstsein, heterogene Einschätzungen, sowie das Risiko, gegenüber anderen medizinischen Bereichen in den Hintergrund zu verschwinden.

Auf Grundlage dieser Erkenntnisse haben wir anschließend eine Roadmap für die Umsetzung von PPI entwickelt, die auf drei Säulen basiert: das Bewusstsein für PPI stärken, entsprechende Aktivitäten unterstützen und den notwendigen kulturellen Wandel anstoßen, um ein wirksames PPI-Umfeld zu schaffen, wie in unserem ersten [Positionspapier](#) beschrieben.

Ein erster wichtiger Erfolg bei der Umsetzung dieser Roadmap waren die [Avicenna Days \(AAD\) 2023](#), für die wir ein vielfältiges Programm für den dritten Tag zusammengestellt haben. Internationale PPI Pioniere, sowohl aus der Avicenna Alliance als auch von außerhalb, präsentierten dort Fallstudien und Erkenntnisse dazu, wie sie durch gesellschaftlich engagierte Forschung und Innovation strategische Vorteile für ihre Organisationen geschaffen haben.

[Das Verzeichnis der *in silico* Medizin in leicht verständlicher Sprache](#), veröffentlicht im Januar 2025, übersetzt komplexe fachliche Begriffe in Formulierungen, die auch für Nicht-Experten verständlich sind. Ziel ist es,

Patienten und der Öffentlichkeit ein klareres Verständnis von *in silico* Medizin und ihrem potenziellen Impact auf die Gesundheitsversorgung zu vermitteln.

Ziele

- Eine Multi-Stakeholder-Arbeitsweise (z. B. Community Advisory Board) für die Chancen von *in silico*-Studien definieren, mit Schwerpunkt auf Patientenbeteiligung.
- Eine PPI-Roadmap erstellen, Akteure identifizieren und eine systematische Beteiligung etablieren.
- Öffentliches Bewusstsein durch nachhaltige Mechanismen schaffen, wie medizinische Websites und soziale Medien.
- Vertrauen in die Technologie aufbauen, um die Einführung der *in silico*-Medizin zu beschleunigen, anhand von Fallstudien (z. B. Diabetes).
- Mitgliedern, die digitale Nachweise bei zuständigen Behörden einreichen, Leitlinien zur Vertretung der Interessen der Öffentlichkeit und der Patienten bereitstellen.