



Gruppo di Lavoro per il Coinvolgimento di Pubblico e Pazienti (Public & Patient Involvement – PPI)

Text reviewed by Roberta Maggi, Avicenna Alliance.

Missione: Aiutare il pubblico e i pazienti affinché comprendano il potenziale della medicina *in silico*, si migliori l'assistenza sanitaria creando una “domanda da parte degli utenti”, si incoraggino maggiori finanziamenti e si favorisca una più ampia adozione clinica e regolatoria, per ottenere un impatto più significativo.

Si parla molto di assistenza sanitaria centrata sul paziente, ma non dovrebbe essere preceduta da una ricerca medica centrata sul paziente? Il Gruppo di Lavoro per il Coinvolgimento di Pubblico e Pazienti è la prima iniziativa PPI coordinata a livello internazionale focalizzata sulla medicina *in silico* che mira a catalizzare una ricerca efficace e la traduzione dell'innovazione in un impatto positivo sulla società, attraverso lo sviluppo congiunto di nuove tecnologie insieme ai pazienti e al pubblico.

Adottando un approccio basato sull'evidenza per servire al meglio le esigenze dei membri dell'Avicenna Alliance, abbiamo dapprima valutato le pratiche e le percezioni PPI attuali attraverso una [survey interna](#), che ha rivelato un livello di consapevolezza relativamente basso, percezioni eterogenee e un conseguente rischio di rimanere indietro rispetto ad altre aree mediche.

Sulla base di questi risultati, abbiamo quindi preparato una [roadmap](#) per l'implementazione del PPI, guidata dalla triade: aumentare la consapevolezza sul PPI, supportare le attività e favorire il necessario cambiamento culturale per creare un ambiente PPI efficace, come descritto nel nostro primo position paper.

Un primo risultato significativo verso la realizzazione di questa roadmap sono stati gli [Avicenna Days \(AAD\) 2023](#), per i quali abbiamo organizzato un ricco programma per il terzo giorno con pionieri PPI internazionali, sia interni che esterni all'AA, che hanno presentato casi di studio e insegnamenti su come abbiano creato vantaggi strategici per le loro organizzazioni attraverso una ricerca e un'innovazione orientate alla società.

Il [glossario in linguaggio semplice della medicina in silico](#), pubblicato nel gennaio 2025, traduce un linguaggio complesso e tecnico in termini comprensibili ai non esperti, con l'obiettivo di dare a pazienti e pubblico una comprensione più chiara della medicina *in silico* e del suo potenziale impatto sull'assistenza sanitaria.

Obiettivi

- Definire un approccio di lavoro multi-stakeholder (ad es. un Consiglio Consultivo della Comunità) per le opportunità degli studi in silico, con un'attenzione particolare al coinvolgimento dei pazienti (PE).
- Redigere una roadmap PPI, identificando le parti interessate e stabilendo un coinvolgimento sistematico.
- Creare consapevolezza attraverso meccanismi sostenibili, come siti web medici e social media.
- Costruire fiducia nella tecnologia per accelerare l'adozione della medicina in silico, facendo leva su casi di studio (ad esempio sul diabete).
- Fornire linee guida ai membri che presentano prove digitali alle autorità competenti riguardo alla rappresentazione degli interessi di pubblico e pazienti.