Aarbechtsgrupp fir Ëffentlechkeets- a Patientebedeelegung (Public & Patient Involvement, PPI)

Text reviewed by Cyrille Thinnes, University of Galway.

Missioun: D'Ëffentlechkeet a Patienten dobäi ënnerstëtzen, de Potenzial vun der *in silico* Medezin ze verstoen, d'Gesondheetsversuergung ze verbesseren andeems eng «Nofro vum Benotzer» geschaf gëtt, Finanzéierungsméiglechkeeten ze fërderen an eng méi breet klinesch a regulatoresch Uwendung ze erreeche fir e verbesserten Impakt.

Et gëtt vill iwwer patientenzentréiert Gesondheetsversuergung geschwat, mee misst dat net mat patientenzentréierter Fuerschung ufänken? D'Aarbechtsgrupp fir Public and Patient Involvement (PPI) vum Policy Development Working Group ass déi éischt international koordinéiert PPI-Initiativ mat Fokus op *in silico* Medezin. Si huet d'Zil, Fuerschung an Innovatioun esou ëmzesetzen, dass se e positive gesellschaftlechen Impakt hunn, andeems nei Technologien zesumme mat de Patienten an der Ëffentlechkeet entwéckelt ginn.

Mat enger evidenzbaséierter Method fir de Besoine vun den Avicenna Alliance Memberen am beschten entgéintzekommen, hu mir fir fir d'éischt déi aktuell PPI-Praktiken a Perceptiounen duerch eng intern Ëmfro evaluéiert. D'Resultater hunn e relativ niddregt Bewosstsinn, heterogen Versteesdemech, an e Risiko gewisen, am Verglach zu anere medezinesche Beräicher, Geleeënheeten ze verpassen.

Opgrond vun dësen Erkenntnisser hu mir duerno eng Roadmap fir d'Ëmsetzung vum PPI ausgeschafft, déi op dräi Haaptpiliere baséiert: d'Sensibiliséierung fir PPI stäerken, déi entspriechend Aktivitéiten ënnerstëtzen, an déi néideg Kulturverännerung ustoussen, fir en effikasst PPI-Ëmfeld ze schafen, wéi an eisem éischte Positiounspabeier beschriwwen.

En éischte wichtege Succès an der Ëmsetzung vun dëser Roadmap waren d'Avicenna Days (AAD) 2023, fir déi mir e villfältege Programm fir den 3. Dag organiséiert hunn. International PPI-Pionéier, aus der Avicenna Alliance a vun ausserhalb, hu Fallstudien an Erfarunge virgestallt, déi weisen, wéi si duerch gesellschaftlech engagéiert Fuerschung an Innovatioun e strategësche Virdeel fir hir Organisatioune geschaf hunn.

De Glossaire vun der *in silico* Medezin an einfacher Sprooch, verëffentlecht am Januar 2025, iwwersetzt fachlech komplex Begrëffer esou dass se och fir Net-Experten einfach ze verstoe sinn. D'Zil ass, Patienten an der allgemenger Gesellschaft e méi kloert Versteesdemech vun der *in silico* Medezin an hirem potenziellen Impakt op d'Gesondheetsversuergung ze ginn.

Ziler

- Eng Zesummenaarbecht mat diversen Acteuren definéieren (z. B. ‘Community Advisory Board’), fir d’Méiglechkeete vun *in silico* Studien ze notzen, mat engem Fokus op d’Bedeelegung vu Patienten.
- Eng PPI-Roadmap ausschaffen, d’Acteuren identifizéieren, an eng systematesch Bedeelegung opbauen.
- D’Ëffentlechkeet fir PPI sensibiliséieren duerch nohalteg Mechanismen, inklusiv medezinesch Websäiten a sozial Medien.
- Vertrauen an d’Technologie opbauen, fir d’Aféierung vun der *in silico* Medezin ze beschleunegen, baséiert op Fallstudien (z. B. Diabetes).
- Rotschléi ginn un d’Memberen, déi digital Beweiser un zoustänneg Autoritéiten aschécken, am Aklang mat der Interessevertriedung vu Patienten an der Ëffentlechkeet.