



Werkgroep Publieke en Patiëntenbetrokkenheid (Public & Patient Involvement – PPI)

Text reviewed by Zita van Horenbeeck, KU Leuven.

Missie: Het publiek en patiënten in staat stellen het potentieel van *in silico* geneeskunde te begrijpen, de gezondheidszorg mee te verbeteren door ‘gebruikersvraag’ te creëren, meer financiering te stimuleren en een bredere klinische en regelgevende toepassing te ondersteunen met het oog op meer maatschappelijke impact.

We horen vaak over patiëntgerichte zorg, maar zou die niet moeten worden voorafgegaan door patiëntgericht medisch onderzoek? De werkgroep Publieke en Patiëntenbetrokkenheid (PPI) binnen de beleidsontwikkelingsgroep is het eerste internationaal gecoördineerde PPI-initiatief dat zich specifiek op *in silico* geneeskunde richt. De werkgroep streeft ernaar om onderzoek en innovatie effectief te vertalen naar positieve maatschappelijke impact door nieuwe technologieën samen met patiënten en het publiek te ontwikkelen.

Om optimaal te voldoen aan de behoeften van de leden van de Avicenna Alliance, hebben we eerst via een interne [enquête](#) de huidige PPI-praktijken en -percepties in kaart gebracht. Deze evaluatie wees op een relatief laag bewustzijn, uiteenlopende percepties en het risico om achterop te raken ten opzichte van andere medische domeinen.

Op basis van deze inzichten hebben we vervolgens een roadmap voor de implementatie van PPI uitgewerkt, gebaseerd op drie pijlers: het vergroten van de PPI-bewustzijn, het ondersteunen van relevante activiteiten en het stimuleren van de noodzakelijke cultuurverandering om een effectief PPI-klimaat te creëren, zoals beschreven in de allereerste [position paper](#).

Een belangrijke eerste mijlpaal in de uitvoering van deze roadmap waren de [Avicenna Days \(AAD\) in 2023](#). Voor de derde dag ontwikkelden we een gevarieerd programma, waarin internationale PPI-pioniers, zowel binnen als buiten de Avicenna Alliance, casestudy's en inzichten deelden over hoe zij via maatschappelijk betrokken onderzoek en innovatie een strategische voordelen voor hun organisaties hebben gecreëerd.

[De woordenlijst voor *in silico* geneeskunde in toegankelijke taal](#), gepubliceerd in januari 2025, vertaalt complexe technische begrippen naar taal die ook voor niet-technische experts te begrijpen is. Het doel is

patiënten en het brede publiek te helpen *in silico*-geneeskunde en de potentiële impact ervan op de gezondheidszorg beter te begrijpen.

Doelen

- Een multi-stakeholder aanpak uitwerken (bijv. een Community Advisory Board) voor onderzoek binnen *in silico* geneeskunde, met nadruk op patiëntenbetrokkenheid (PE).
- Een PPI-routekaart ontwikkelen, belanghebbenden identificeren en systematische betrokkenheid tot stand brengen.
- Publiek bewustzijn creëren via duurzame en verschillende kanalen, zoals medische websites en sociale media.
- Door betrokkenheid vertrouwen in de technologie opbouwen voor de acceptatie van *in silico* geneeskunde, aan de hand van casestudy's (bijv. diabetes).
- Richtlijnen aanbieden aan leden die digitaal bewijsmateriaal indienen bij bevoegde autoriteiten, met betrekking tot de representatie van de belangen van het publiek en de patiënten.