



Estrasburgo, 12 de Marzo de 2020

## **COMITÉ DE BIOÉTICA (DH-BIO)**

### **Guía de debate público sobre derechos humanos y biomedicina**

Adoptado por el Comité de Bioética (DH-BIO)  
en su 16ª reunión (19-21 de noviembre de 2019)

### **Elementos esenciales**

## TABLA DE CONTENIDOS

<b>I.</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
<b>II.</b>	<b>LA NECESIDAD DE UN DEBATE PÚBLICO</b>	<b>4</b>
	<b>La necesidad de un debate público en relación con la salud y la biomedicina</b>	<b>4</b>
	<b>Por qué el debate público es especialmente importante ahora</b>	<b>5</b>
	<b>Aspectos que merecen especial atención</b>	<b>5</b>
	Velocidad de los avances	5
	Oportunidades para la minería de datos	5
	Nuevas condiciones de acceso a la asistencia sanitaria	6
	Ambigüedad de la regulación	6
	Incertidumbre sobre los riesgos de las innovaciones	6
	Impacto en las normas sociales y la cuestión de la equidad	6
<b>III.</b>	<b>PREPARACIÓN DEL DEBATE PÚBLICO</b>	<b>6</b>
	Razones éticas	7
	Toma decisiones mejor informadas	7
	Búsqueda de legitimidad	7
	<b>¿Cuáles son los objetivos?</b>	<b>7</b>
	Informar al público	7
	Identificar las cuestiones de interés	8
	Recopilar pruebas de las opiniones públicas	8
	Incrementar la participación	8
	<b>¿Quiénes deberían participar?</b>	<b>8</b>
	Los interesados directos	8
	Los grupos representativos	9
	La inclusión de voces diversas	9
	<b>¿Cuándo es el momento adecuado para iniciar un debate público?</b>	<b>9</b>
	El debate público en la fase inicial	10
	El debate público en relación con la elaboración de políticas	10
<b>IV.</b>	<b>EL DEBATE PÚBLICO EFICAZ</b>	<b>10</b>
	<b>Eficacia a través del diseño</b>	<b>10</b>
	Compromiso de recursos adecuados	10
	Participación significativa y el co-diseño	11
	Accesibilidad e inclusión	11
	Mecanismos de supervisión	12
	<b>Eficiencia mediante la conducta</b>	<b>12</b>
	Imparcialidad	12
	Privacidad	12
	Transparencia de intereses	13
	Sinceridad	13
<b>V.</b>	<b>EL DEBATE PÚBLICO QUE CUENTA</b>	<b>13</b>
	Compromiso	13

Rendición de cuentas	13
Evaluación	14
Continuidad del debate público	14
Integración del debate público en la bioética	14
<b>VI. CONCLUSIONES</b>	<b>14</b>
<b>APÉNDICE - EJEMPLOS DE DEBATE PÚBLICO</b>	<b>16</b>
Bielorrusia - Los derechos y responsabilidades de los médicos y pacientes en los sistemas modernos de salud (cuestiones legales y éticas) (2018)	17
Chipre - Semana de sensibilización (2018)	20
Dinamarca - Debate público en dinamarca sobre el futuro del sistema de salud (2008)	23
Finlandia - Iniciativa ciudadana al parlamento (2012)	26
Francia - Debate público sobre la ley de bioética (2018)	29
Alemania - Discurso público sobre la edición del genoma (2019)	32
Irlanda - Debate público sobre el aborto y la derogación de la octava enmienda de la constitución (2016)	35
Polonia - Semana constitucional para informar y dialogar con los ciudadanos (2018)	37
Portugal - Debate público sobre el fin de la vida (2017)	40
Federación Rusia - El debate público y su repercusión en la ley sobre trasplante de órganos y tejidos humanos (2016)	43
Reino unido - Participación pública en las ciencias del cerebro, las adicciones y las drogas (2007)	46

## I. INTRODUCCIÓN

1. Los avances en el ámbito de la biomedicina prometen importantes beneficios para las personas, la sociedad y las generaciones futuras. Sin embargo, la búsqueda de estos beneficios suele entrañar importantes desafíos éticos y sociales basados en el hecho de que pueden adoptarse decisiones en un contexto de incertidumbre científica, provocan conflicto de valores, pueden tener implicaciones de gran alcance. Muchos avances biomédicos pueden producir cambios profundos en el entorno social y económico. Pueden poner en tela de juicio y reconfigurar las normas que rigen la vida diaria. Por ello, la dirección que tomen los avances biomédicos y la forma en que se distribuyan los riesgos y los posibles beneficios, son de enorme interés para la sociedad.
2. El Comité de Bioética del Consejo de Europa (DH-BIO) ha elaborado esta guía para ayudar a los Estados miembros a promover el debate público en este campo. Su objetivo es orientar a quienes asumen la responsabilidad de iniciar o apoyar el debate público y dan respuesta a través de políticas públicas. Entre ellos figuran los encargados de adoptar decisiones en los Estados miembros, los funcionarios gubernamentales y las autoridades públicas, los comités nacionales de ética, las instituciones educativas y académicas y demás organizaciones pertinentes.
3. La promoción del debate público a la luz del artículo 28 del Convenio de Oviedo tiene como objetivos:
  - ➔ sensibilizar a la opinión pública, en particular, fomentando la circulación de información, puntos de vista y opiniones,
  - ➔ promover el debate en la esfera pública entre diferentes agentes, grupos e individuos, incluidos aquellos que puedan encontrarse en situaciones vulnerables o desfavorecidas,
  - ➔ consultar al público, incluidos los grupos destinatarios, y así tener en cuenta sus intereses y conocimientos, con el fin de adoptar decisiones políticas informadas.

## II. LA NECESIDAD DE UN DEBATE PÚBLICO

4. Los avances en biomedicina pueden afectar a todo el mundo, y sus efectos pueden ser enormes y afectar a cuestiones de interés público. El debate público puede ser una fuente importante de información y de opiniones a la hora de establecer normas adecuadas y ser un punto de referencia para el desarrollo de la gobernanza. El debate público puede servir para ampliar las bases con las que evaluar los nuevos desarrollos, cuyas consecuencias son inciertas.
  - ➔ El debate público es importante para fortalecer la confianza de la ciudadanía en la gobernanza y la formulación de políticas.
  - ➔ El debate público legitima y apoya la adopción de decisiones difíciles desde el punto de vista ético.

### **La necesidad de un debate público en relación con la salud y la biomedicina**

5. Las características de los avances biomédicos y las formas en que repercuten en la vida de las personas y en un amplio contexto social, los distinguen de muchos otros cambios técnicos u organizativos. Tienen repercusiones particulares para los derechos humanos porque a menudo plantean preguntas sobre la integridad, dignidad, autonomía, privacidad, justicia, equidad y la no discriminación entre los seres humanos.
  - ➔ El debate público contribuye a la introducción responsable de los avances y tecnologías biomédicas en el sector de la salud.
  - ➔ Las implicaciones a largo plazo para las personas y para el futuro de la sociedad requieren de decisiones adoptadas democráticamente que se basen en valores compartidos y demuestren el respeto por los derechos humanos.

### **Por qué el debate público es especialmente importante ahora**

6. La estructura de las relaciones sociales y la forma en que las personas comparten información, forman opiniones colectivas e influyen en las decisiones públicas han experimentado cambios importantes en el siglo XXI, sobre todo debido a las nuevas tecnologías de la información, que han dado lugar a nuevos modos de interacción social.
7. En algunos casos, no existen los marcos regulatorios que aborden el riesgo, el efecto y las implicaciones sociales de los avances técnicos o no se han desarrollado a la par. Muchas tecnologías están en continuo desarrollo, dando lugar a aplicaciones que tal vez no se hayan previsto. Pueden ser difíciles de establecer y, por lo tanto, dichos avances pueden quedar fuera de los marcos regulatorios existentes.
  - ➔ Los avances técnicos en biomedicinas pueden producirse con gran rapidez y pueden plantear desafíos a los legisladores y profesionales de la salud.
  - ➔ Las nuevas plataformas de interacción social pueden crear un debate polarizado dentro de comunidades segregadas en torno a temas que pueden merecer una reflexión más amplia e inclusiva.
  - ➔ Sin los esfuerzos necesarios para promover el debate público, las voces de los grupos marginados y vulnerables pueden ser ahogadas o pasarse por alto.

### **Aspectos que merecen especial atención**

8. Algunos avances en biomedicina presentan implicaciones para los derechos humanos que suscitan determinados problemas éticos que los hacen particularmente desafiantes.

#### ***Velocidad de los avances***

- ➔ El debate público puede ser un recurso importante para definir estándares apropiados y servir de referencia para el desarrollo de la gobernanza.

#### ***Oportunidades para la minería de datos***

- El gran volumen y variedad de datos, así como las oportunidades de extracción de datos que ofrecen muchas tecnologías biomédicas, exigen una protección adecuada de la privacidad de la información, informar y promover el debate público sobre los riesgos y posibilidades que ofrecen las tecnologías modernas en este contexto.

#### ***Nuevas condiciones de acceso a la asistencia sanitaria***

- Las implicaciones de la introducción de nuevas tecnologías en la medicina pueden crear nuevas condiciones para la atención sanitaria. Esto justifica un amplio debate público para establecer estándares justos y apropiados.

#### ***Ambigüedad de la regulación***

- Cuando las nuevas tecnologías encuentran nuevos ámbitos de aplicación, el debate público puede contribuir a sensibilizar sobre las incertidumbres planteadas y a encontrar marcos apropiados para su utilización.

#### ***Incertidumbre sobre los riesgos de las innovaciones***

- El debate público puede ayudar a sacar a la luz impactos y consecuencias no previstas y mostrar las diferencias en la forma en que son valorados por distintas personas.

#### ***Impacto en las normas sociales y la cuestión de la equidad***

- Hay buenas razones para involucrar al público en el debate sobre aquellos avances de la biomedicina que pueden conducir a cambios en las normas sociales y en los que existe el riesgo de incrementar las desigualdades y la marginación de ciertos grupos.
- El debate público puede ayudar a encontrar mecanismos apropiados y aceptables para proteger a las minorías y garantizar la igualdad de acceso a los avances en biomedicina.

### **III. PREPARACIÓN DEL DEBATE PÚBLICO**

9. Reflexionar sobre una serie de preguntas antes de iniciar una actividad de debate público puede ayudar a identificar el abordaje más adecuado que satisfaga los intereses de todos los participantes. Comprender qué enfoques pueden ser los más apropiados y efectivos en un caso particular es quizás el desafío fundamental para los responsables de la formulación de políticas y para aquellos que desean iniciar el debate público.
10. En esta sección se señalan cuatro consideraciones fundamentales para ayudar a quienes se preparan para el debate público a reflexionar sobre las medidas y los enfoques más adecuados a sus circunstancias. A menudo, será valioso utilizar una mezcla de métodos y llevar a cabo más de un tipo de actividad. El enfoque más apropiado no servirá necesariamente a los objetivos del conjunto de las partes;

diferentes participantes tendrán diferentes razones para entablar el debate y pueden esperar resultados diferentes.

### **Razones para iniciar el debate público**

11. Quizás la primera pregunta para quienes están considerando iniciar una actividad de debate público sea sobre las razones para hacerlo. Tanto los organizadores como los participantes se beneficiarán si las razones que subyacen al proceso están claramente expuestas.

#### ***Razones éticas***

- ➔ Se debe considerar si un nuevo desarrollo en biomedicina tiene implicaciones para los derechos humanos de las personas.

#### ***Toma decisiones mejor informadas***

- ➔ Es útil abrir preguntas de manera que se puedan cuestionar los supuestos profesionales de una manera constructiva. El enfoque de las preguntas a abordar puede revelar o incorporar los valores subyacentes a explorar.
- ➔ Consultar al público puede ayudar a "recopilar información" de los expertos o identificar otros argumentos que pueden no estar presentes en las corrientes dominantes.

#### ***Búsqueda de legitimidad***

- ➔ Se debe tener en cuenta la necesidad de informar a la sociedad sobre las propuestas de introducción de nuevos desarrollos biomédicos, así como conocer el nivel de conocimiento y aceptación del público que proporcionaría garantías de que las decisiones de su aplicación gozan de un amplio apoyo social.

### **¿Cuáles son los objetivos?**

12. Una vez aclaradas las razones para iniciar un debate público, la siguiente serie de preguntas se refiere a los objetivos específicos de la actividad de debate público: ¿cuáles son los resultados previstos y qué beneficios se espera obtener, y para quién? Una vez más, puede haber más de un objetivo y pueden derivarse diferentes beneficios para las distintas partes involucradas en la actividad.

#### ***Informar al público***

- ➔ Se debe tener en cuenta las necesidades de información del público y las funciones de los diferentes agentes como proveedores de información, en particular, debe prestarse atención al papel cada vez más importante de los medios de comunicación social en la divulgación del conocimiento y percepción la población respecto a los avances en biomedicina.
- ➔ La participación tanto de investigadores como de los medios de comunicación puede contribuir a fomentar una cultura de confianza en la ciencia y la tecnología.

- Debería estudiarse la forma en que los investigadores y los encargados de la formulación de políticas podrían colaborar con los medios de comunicación para fomentar y apoyar la presentación imparcial de información objetiva y la crítica sobria de las pruebas y opiniones de diferentes fuentes.

### ***Identificar las cuestiones de interés***

- El tratamiento de las cuestiones de interés en una etapa temprana puede dar a los encargados de la formulación de políticas y a los investigadores confianza en la aceptación de sus objetivos.
- La identificación de las cuestiones de interés puede mejorar las posibilidades de aplicar con éxito los nuevos adelantos.

### ***Recopilar pruebas de las opiniones públicas***

- La interacción con el público brinda la oportunidad de reunir pruebas de las opiniones del público a fin de confirmar o refutar las afirmaciones sobre la variedad, el contenido y (posiblemente) la representación equilibrada de las opiniones sobre un tema determinado.
- Ciertas formas de interacción con el público pueden ayudar a revelar las bases sobre las que se fundamentan las opiniones del público y explorar los hechos y creencias que les sirven de base.

### ***Incrementar la participación***

- Se debe considerar la posibilidad de crear oportunidades para la participación pública o la implicación en los procesos de toma de decisiones (por ejemplo, en la etapa de elaboración de un mapa de las opciones de posibles políticas), y de capacitar y promover oportunidades para participar en la gobernanza (por ejemplo, los paneles de pacientes).

### **¿Quiénes deberían participar?**

13. Miembro del "público" puede ser cualquiera que no esté actuando como agente de la autoridad política o de una profesión relevante. En este sentido, quién forma parte del público dependerá del tema en cuestión y del tipo de interés y relación que tenga con él. Una persona puede tener un interés tanto personal como social como miembro del público, y posiblemente también un interés a través de su experiencia laboral o esfera de interés profesional.
  - Podrán reunirse grupos de poblaciones pertinentes en torno a un tema en particular; algunos harán valer sus intereses, mientras que a otros será necesario buscarlos y hacer esfuerzos para involucrarlos.

### ***Los interesados directos***

- Todos, tanto los afectados directamente como los afectados indirectamente, son potencialmente destinatarios de los avances biomédicos. Debería considerarse la posibilidad de identificar o cartografiar la diversidad de intereses y efectos diferentes.

- Es importante evitar privilegiar injustamente las opiniones de determinados interesados y reconocer tanto a los que se ven afectados indirectamente como a los que lo están directamente.
- La representación excesiva de los grupos desfavorecidos puede ser conveniente para garantizar que sus voces se escuchen en los espacios públicos.
- Es importante no suponer que, por ejemplo, los grupos de la sociedad civil o los grupos de pacientes hablen en nombre de toda la sociedad civil o de todos los pacientes.
- Es igualmente importante tener en cuenta que los más asertivos en los medios públicos y sociales pueden no representar las opiniones de la mayoría del público.

### ***Los grupos representativos***

- Se deben considerar cuidadosamente los parámetros pertinentes para definir una muestra que sea representativa de la población.
- Los referendos nacionales pueden ser informativos pero no sustituyen el debate público; pueden ser contraproducentes en ausencia de un debate público eficaz.
- La participación de una muestra representativa de la población puede contribuir a alertar a los encargados de formular políticas sobre posibles distorsiones de los asuntos de interés público creadas por presiones o campañas de grupos de interés.

### ***La inclusión de voces diversas***

- La participación de los jóvenes podría facilitarse sin peligro a través de los centros docentes o de los grupos de jóvenes.
- Para fomentar la participación de las personas mayores, podría ser necesario adaptar los medios de comunicación a sus necesidades.
- Mediadores de confianza pueden facilitar la participación de las personas en situación de vulnerabilidad de manera que sus voces sean escuchadas y se proteja su privacidad.

### **¿Cuándo es el momento adecuado para iniciar un debate público?**

14. El debate público debe ser un proceso continuo más que un evento puntual, aunque puede ser apropiado organizar diferentes tipos de actividades en diferentes contextos y ocasiones clave. El debate público debe contemplarse dentro de un contexto más abierto de gobernanza democrática.
15. Las actividades de debate público suelen tener un propósito específico y un marco predefinido. Pero el debate público no tiene por qué finalizar en una decisión única alcanzada en un momento determinado.
  - El debate público continuo fomenta una cultura de participación activa que ayuda a crear conciencia y competencia en asuntos que conciernen a todos los ciudadanos.

### ***El debate público en la fase inicial***

- ➔ La participación temprana del público en torno a los valores, las esperanzas y los temores puede ayudar a los investigadores y a los encargados de formular políticas, a orientar las innovaciones y los avances en una dirección que sea aceptable para toda la sociedad.

### ***El debate público en relación con la elaboración de políticas***

- ➔ Tal vez sea necesario evitar los momentos políticamente delicados para que el resultado responda a las cuestiones en lugar de verse influido por la afiliación política.

## **IV. EL DEBATE PÚBLICO EFICAZ**

16. Para que el debate público sea eficaz, debe ser significativo y valioso para todos los interesados, además de respetuoso con ellos. Los participantes deben reconocer que han tenido una oportunidad justa de ser escuchados y que su contribución se ha tenido en cuenta, incluso si no están de acuerdo con alguna conclusión a la que se haya podido llegar como resultado del proceso.
17. El debate público es un proceso de comunicación en dos direcciones. La naturaleza del intercambio -lo que se comunica, por quién, a quién- puede diferir, y cualquier actividad de debate público implicará muy probablemente múltiples tipos de intercambio.
  - ➔ La eficacia de las actividades de debate público puede aumentar si se presta atención a los principios de diseño y procedimiento.
  - ➔ Las actividades eficaces de debate público fomentan el empoderamiento y la confianza entre los ciudadanos y entre éstos y el gobierno o las autoridades públicas.

### **Eficacia a través del diseño**

18. Un principio clave en el diseño para que las actividades de debate público sean eficaces es permitir la participación. Las características más importantes se refieren a la forma en que el diseño del proceso expresa o gestiona las relaciones de poder entre las personas involucradas, incluidos los diversos participantes y los promotores de la iniciativa. Esto puede mejorarse creando un entorno y un proceso que cuenten con los recursos adecuados, sean inclusivos y propicios.

### ***Compromiso de recursos adecuados***

- ➔ Resistir a las presiones que lleven a conclusiones precipitadas y dar tiempo para el debate público puede ser más eficaz a largo plazo, especialmente cuando las cuestiones que se van a debatir son complejas.

- Pensar en el debate público como parte de un proceso político desde el principio, en lugar de como un ejercicio "adicional" opcional, ayuda a garantizar que el debate sirva para informar el proceso de elaboración de políticas.
- La apertura a iniciativas de debate público espontáneas o "de abajo arriba" puede ayudar a identificar asuntos de interés del público a priorizar para debates posteriores.
- Una vez decidida una actividad de debate público apropiada, es importante garantizar que se puedan asignar recursos suficientes.
- Se pueden crear oportunidades para la participación en el debate público con relativa facilidad, por ejemplo, facilitando que las solicitudes puedan hacerse en línea.
- Las actividades de debate público que sirven a los intereses de todos los participantes también pueden justificar el reparto de los costes.
- En la medida de lo posible, la utilización de infraestructuras organizativas existentes puede ser rentable, aunque hay que tener en cuenta las posibles estructuras de poder en las que pueden estar inmersas y las barreras a la inclusión.

### ***Participación significativa y el co-diseño***

- Los intereses de los participantes en un debate público se ven respetados cuando se les involucra en el diseño del proceso o en el encuadre de los temas a abordar (co-diseño).
- Facultar a los participantes en el debate público para que determinen qué información consideran pertinente puede ayudar a motivarlos a participar, por ejemplo, al tener la posibilidad de seleccionar expertos u obtener información para fundamentar sus opiniones.
- La participación de facilitadores e intermediarios independientes, imparciales y profesionales puede ayudar a empoderar a los participantes y subgrupos marginados.

### ***Accesibilidad e inclusión***

- El debate público debe ser inclusivo y realizarse en un ambiente acogedor. Se debe considerar qué medidas pueden ser necesarias para que todos los integrantes puedan participar en una actividad de debate público en pie de igualdad con los demás. Tal vez sea necesario adoptar medidas específicas para contrarrestar formas insidiosas de exclusión social.
- Debe prestarse atención a la elección de espacios de modo que sean accesibles para todos. Las instituciones y lugares públicos existentes, como los museos y los espacios de exposición, y las ocasiones en que la gente se reúne, como los festivales científicos y los actos públicos, pueden proporcionar lugares adecuados para el debate y también ayudar a avivar esos lugares como lugares de interacción social.

- Durante un debate público, se podrían utilizar diferentes formas y medios de expresión para fomentar la participación, por ejemplo, utilizando dibujos y actuaciones en lugar del diálogo hablado.
- Tal vez los promotores deban adoptar medidas especiales para hacer partícipes a los grupos socialmente marginados, por ejemplo, recurriendo a sus pares, intermediarios o representantes.

### ***Mecanismos de supervisión***

- Podría ser deseable alguna forma de supervisión, independiente de la organización patrocinadora o comisionado, como parte del diseño de las actividades de debate público. Esto podría adoptar la forma de un grupo de supervisión independiente o una persona independiente con autoridad.

### **Eficiencia mediante la conducta**

19. Un principio clave del debate público es que se deben respetar los intereses y las libertades de los participantes, principio que también es la base de los derechos humanos. La eficacia de las actividades de debate público no puede garantizarse únicamente por su diseño, sino que requiere que se lleven a cabo de conformidad con los principios de la justicia procedimental.
  - El establecimiento de los principios de conducta que se han de observar en una actividad de debate público puede contribuir a aumentar la transparencia y apoyar la rendición de cuentas.

### ***Imparcialidad***

- La moderación o la facilitación independiente, imparcial y competente puede contribuir a garantizar que todos los participantes tengan una oportunidad justa de que se escuchen sus opiniones, independientemente de las diferencias sociales, políticas, educativas y económicas.

### ***Privacidad***

- Es necesario considerar el posible conflicto entre la importancia actuar con transparencia y la necesidad de proteger la privacidad de las personas que participan en un debate público.
- Podría ser apropiado involucrar a diferentes públicos por separado cuando, por razones estructurales o contingentes, ciertos subgrupos no puedan participar en pie de igualdad con otros.
- Una norma como la "Chatham House Rule" (según la cual la información recibida puede divulgarse posteriormente siempre que no se revele la identidad del proveedor de la información ni de ningún otro participante) puede permitir que las personas que participan en un debate público expresen sus opiniones sin temor a consecuencias negativas por hacerlo. En caso de aplicar esta norma, debe acordarse desde el principio y aplicarse de manera creíble.

### ***Transparencia de intereses***

- ➔ Los promotores, expertos, patrocinadores y participantes deben revelar cualquier interés pertinente que tengan en la iniciativa o en su resultado. Esto puede hacerse al presentarse a los demás participantes por primera vez o, en el caso de los expertos, mediante una declaración de interés por escrito.

### ***Sinceridad***

- ➔ Es importante asegurar que se presta la debida atención a la evidencia pertinente disponible y que están debidamente representadas las diferencias de opinión de los expertos.
- ➔ Se debe pedir a los expertos que sean transparentes sobre los riesgos y consecuencias conocidas, así como sobre los límites del conocimiento y del pronóstico.
- ➔ A veces el intercambio de opiniones entre los expertos o la participación de expertos con opiniones contrarias puede ayudar a alcanzar un equilibrio cuando la imparcialidad es poco probable.

## **V. EL DEBATE PÚBLICO QUE CUENTA**

20. Para que el debate público marque la diferencia es necesario que exista una conexión funcional entre el debate público y la gobernanza de la atención de la salud y la biomedicina, de modo que se faculte a los ciudadanos para influir en las políticas que afectan al futuro del colectivo en la manera que sea apropiada en una sociedad democrática.

### ***Compromiso***

- ➔ El promotor de las actividades de debate público puede demostrar su compromiso estableciendo explícitamente lo que está abierto al debate (y lo que no y por qué) y la influencia que se espera que tenga el debate público.
- ➔ La comprensión y la confianza mutua entre los participantes y los promotores, por ejemplo, entre el público y las autoridades públicas, pueden mejorarse mediante encuentros cara a cara.

### ***Rendición de cuentas***

- ➔ La rendición de cuentas puede demostrarse publicando información sobre la manera en que el debate público ha influido en las decisiones o procedimientos.
- ➔ Informar a los participantes del resultado del debate público puede contribuir a alentar la participación en el futuro y a derribar barreras entre el público y las autoridades públicas.
- ➔ La publicación y difusión de información sobre una actividad de debate público, por ejemplo mediante la descripción de las actuaciones realizadas y el resumen de los

resultados, puede contribuir a asegurar un mayor impacto y a consolidar las bases para un debate ulterior.

### ***Evaluación***

- ➔ El establecimiento desde el inicio de criterios, medidas y un marco de referencia para la evaluación y, en la medida de lo posible acordado con los participantes, promueve la confianza en la integridad del proceso de debate público.
- ➔ La evaluación del proceso puede apoyarse en la retroalimentación realizada con los participantes (a través de información recopilada, por ejemplo, mediante un cuestionario en actos públicos o mediante la inclusión de preguntas adecuadas como parte del proceso).
- ➔ Dependiendo de la naturaleza del proceso, los evaluadores podrían tratar de fundamentar sus conclusiones mediante entrevistas cualitativas con los participantes.

### ***Continuidad del debate público***

- ➔ El debate público en un contexto específico puede dar lugar a nuevas oportunidades para mantener la implicación de los participantes.
- ➔ Además del legado que deja el debate público en cuanto al establecimiento de vínculos entre las personas y los grupos, los expertos y profesionales y las autoridades públicas, el debate público también puede generar recursos sociales tangibles en forma de registros de acontecimientos y documentos de referencia sobre los que construir futuros debates.

### ***Integración del debate público en la bioética***

- ➔ Con los recursos y el apoyo político adecuado los comités nacionales de ética u órganos similares pueden desempeñar un papel importante en el fomento del debate público, en la realización de actividades de debate público cuando sea necesario y en asegurar el impacto del debate público.

## **VI. CONCLUSIONES**

21. El artículo 28 del Convenio de Oviedo (relativo al "debate público") se redactó con la convicción de que la búsqueda y la incorporación de los avances en biomedicina no son sólo cuestiones para los expertos o las autoridades, sino para la sociedad en su conjunto.
22. Mostrar respeto por los intereses y opiniones del público es la piedra angular de las sociedades democráticas. Las cuestiones relativas a los avances en biomedicina son a menudo complejas y pueden poner en tela de juicio los valores, normas y principios éticos en torno a los que se organiza la vida social. La respuesta a estas preguntas puede configurar profundamente las sociedades del futuro.

23. En el mundo contemporáneo, en el que los conocimientos, las personas y las tecnologías cruzan libremente las fronteras nacionales, esos avances tienen repercusiones no sólo en las sociedades de los distintos Estados miembros, sino en todos los Estados. Por lo tanto, en lo que respecta a las cuestiones que tienen un impacto en la dirección global de la biomedicina, los estados deben comprometerse entre sí para encontrar una estrategia común. Al hacerlo, deberán estar informados de las opiniones de los ciudadanos a los que representan mediante un debate abierto en la esfera pública.
24. Es importante reconocer que el debate público consiste tanto en informar y desarrollar opiniones como en identificarlas y clarificarlas. Ninguna actividad de debate público por sí sola, ni ninguna mezcla de procesos de debate público, puede proporcionar una solución completa a la gobernanza ética de la biomedicina y la biotecnología. El debate público es una parte valiosa del proceso, pero no suficiente ni un fin en sí mismo.

## **APÉNDICE**

### **COMITÉ DE BIOÉTICA (DH-BIO)**

**Ejemplos de debate público en relación con la Guía sobre el  
debate público en el ámbito biomédico**

## **BIELORRUSIA - LOS DERECHOS Y RESPONSABILIDADES DE LOS MÉDICOS Y PACIENTES EN LOS SISTEMAS MODERNOS DE SALUD (CUESTIONES LEGALES Y ÉTICAS) (2018)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

En septiembre de 2018 el Ministerio de Salud y el Comité de Bioética de la República de Bielorrusia, con la participación del Centro Republicano de Bioética, iniciaron un coloquio sobre los derechos y responsabilidades del médico y el paciente en un sistema moderno de atención de la salud (cuestiones jurídicas y éticas).

Los principales objetivos del coloquio fueron debatir las cuestiones relativas a la mejora de la práctica médica, intercambiar experiencias entre diversos hospitales y centros médicos, así como introducir cambios y adiciones en las nuevas leyes, incluida la Ley de Asistencia Sanitaria, trasplante de órganos y tejidos y tecnologías de reproducción asistida.

La necesidad de debate se describió de la siguiente manera: En Bielorrusia existe una nueva situación en la que los pacientes demandan más atención y que los médicos reconozcan su autonomía, respecto a la cual los pacientes no conocen sus derechos y necesitan una comunicación profesional capacitada. También hay una nueva generación de médicos, cuyas aptitudes profesionales son mucho más técnicas que comunicativas y éticas; estos médicos necesitan conocer las leyes, los elementos de la práctica ética y la forma de tratar a sus pacientes como personas, lo que exige una visión holística de sus necesidades de salud. Por estas razones, el debate debía incluir a toda la sociedad.

El debate también se desarrolló para aportar sugerencias para las posteriores enmiendas a la Ley de Asistencia Sanitaria.

### **Objetivo**

Mejorar la práctica médica en la asistencia sanitaria, en relación con los trasplantes de órganos y tejidos y la utilización de tecnologías de reproducción asistida, y mejorar la comprensión y la colaboración en la sociedad para resolver estas importantes cuestiones.

### **Las preguntas**

En el debate se abordaron los siguientes temas:

- el significado del consentimiento informado en la práctica médica,
- el grado de conocimiento del paciente sobre sus derechos para elegir un médico,
- cómo proteger la confidencialidad médica en los sistemas de e-salud,
- el alcance del deber del médico de decir la verdad sobre los diagnósticos severos para todo tipo de pacientes,
- cómo hacer que los familiares ejerzan su derecho a participar en el cuidado de sus parientes cuando el paciente se encuentra en una unidad de cuidados intensivos

### **Método**

Se utilizaron diferentes métodos durante la organización del debate público, incluyendo:

- la discusión de temas seleccionados en los medios de comunicación,
- una encuesta a los profesionales médicos y a los abogados especializados en Derecho médico-sanitario que entienden los principales temas del debate de la conferencia,
- una conferencia práctica,
- una conferencia abierta a discusiones libres,
- la discusión del papel de los comités de ética de los hospitales como medio para resolver los problemas éticos del proceso del tratamiento.

Se introdujo en los medios de comunicación un debate sobre los derechos y las responsabilidades de los médicos y los pacientes en la esfera jurídica y ética. Los participantes en el debate fueron médicos, abogados, administradores de la atención sanitaria, especialistas en bioética, científicos y miembros de organizaciones de pacientes. El debate se presentó en diferentes artículos y en mesas redondas, en los medios de comunicación y en revistas científicas.

El Comité Republicano de Bioética, el Centro Republicano de Bioética y los profesionales del bufete jurídico "JURSPECTR" comenzaron a preparar la Conferencia Práctica "Cuestiones éticas y jurídicas para garantizar los derechos de los pacientes y los profesionales médicos en la atención sanitaria moderna". Antes de la conferencia, se realizó una encuesta entre abogados y médicos para identificar las principales cuestiones que se debatirían durante la conferencia. La conferencia se celebró en marzo de 2019, acogida por el Ministerio de Sanidad de Bielorrusia, la Academia Médica de Educación de Posgrado de Bielorrusia y "JURSPECTR". Durante la Conferencia, diferentes oradores de las profesiones médica y jurídica participaron en debates públicos sobre las cuestiones mencionadas. Entre los participantes figuraban también organizaciones de pacientes.

El "Deber ético del médico" fue el tema del programa de la Iglesia Ortodoxa para los miembros de la sociedad, que incluyó:

- Una conferencia sobre ética impartida por un académico ruso de la Academia de Ciencias, que tuvo lugar en julio de 2019 en el Seminario de la Iglesia con entrada gratuita,
- una conferencia de prensa titulada "La hazaña de los nuevos mártires en el prisma del deber ético de un médico".

### **Impacto o características notables**

Las ideas principales, las cuestiones debatidas y las soluciones planteadas fueron tenidas en cuenta por los grupos de trabajo durante la elaboración de las nuevas versiones de las leyes republicanas (Leyes de atención sanitaria, de trasplante de órganos y tejidos, de tecnologías reproductivas adicionales). Esas leyes se complementaron con artículos que fueron debatidos por el Parlamento y aprobados por la Asamblea Nacional de la República de Bielorrusia en el verano de 2019.

Cuestiones éticas básicas:

- Especificar los conceptos básicos (consentimiento informado, etc.)
- cómo satisfacer la negativa del paciente a introducir sus datos en las bases de datos electrónicas (según los requisitos del sistema de atención sanitaria),
- determinar uno de los objetivos del Comité Nacional de Bioética para coordinar la actividad de las comisiones locales de ética médica,
- la conducta adecuada de un médico en una emergencia en relación con el consentimiento informado del paciente y sus familiares, etc.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

El proceso de trabajo se basó en las principales definiciones del "Proyecto de Guía sobre el Debate Público" del Consejo de Europa. Además, nuestro lema era "Podemos decir que el debate público es, por lo tanto, un debate en público, con el público y para el público".

Los organizadores de varios debates públicos se inspiraron en la idea del proyecto de Guía y basaron sus actividades en las orientaciones dadas.

## **CHIPRE - SEMANA DE SENSIBILIZACIÓN (2018)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

En Chipre se organiza anualmente una semana de concienciación. En 2018, el tema fue las dimensiones bioéticas del envejecimiento, cuyo lanzamiento estuvo acompañado de una conferencia de prensa, bajo los auspicios del Presidente de la República de Chipre, el Ministro de Salud de Chipre y el Ministro de Trabajo y Bienestar Social de Chipre.

### **Objetivo**

El objetivo de la Semana de la Concienciación es doble: i) informar al público sobre los avances en materia de bioética y ii) informar a los encargados de la formulación de políticas sobre los desafíos y la necesidad de adoptar las disposiciones de gobernanza que plantea el debate público.

### **Método**

La Semana de la Concienciación en 2018 comprendió una amplia gama de eventos, incluyendo los siguientes:

- Exposición de fotografías sobre la vejez,
- una mesa redonda con el Presidente de la Cámara de Representantes y los miembros de los comités parlamentarios sobre: i) Derechos Humanos, ii) Asuntos de Salud, y iii) Asuntos Jurídicos,
- una mesa redonda con el Comisionado de Protección de Datos Personales y el Comisionado de Administración y Derechos Humanos (Defensor del Pueblo),
- un seminario sobre el tema de la inclusión social y la vulnerabilidad,
- una mesa redonda sobre la muerte y el duelo,
- un taller sobre "Toma de decisiones en situaciones que plantean dilemas éticos - Fin de la vida",
- un taller sobre "Ética y la ética médica en la práctica médica diaria con las personas mayores",
- un Código de Ética Periodística - Un Código de Conducta para Periodistas y Medios de Comunicación en relación con las personas mayores,
- un taller sobre "Ética y cuestiones éticas en la práctica dental con personas mayores",
- un seminario sobre "Ética y Deontología en Farmacia en relación con las personas mayores",
- un seminario sobre "Opciones terapéuticas para hacer frente a la dependencia en Chipre",
- conferencias dirigidas a estudiantes de medicina sobre: Obligaciones éticas en la medicina - Aprender del pasado y prepararse para el futuro; ¿Qué está cambiando en la ética de la reanimación? La bioética de las nuevas técnicas quirúrgicas,
- un taller titulado "Deontología y ética en la investigación educativa: El caso de los estudiantes como participantes",
- debates entre estudiantes de medicina sobre: i) Las implicaciones morales, políticas y sociales de las cuestiones relacionadas con el fin de la vida, ii) Los aspectos médico-legales del abuso sexual de ancianos,

- una conferencia sobre "Programas Intergeneracionales": Mantener a los mayores jóvenes, hacer a los jóvenes más sabios".

El Comité Nacional de Bioética de Chipre (CNBC) organizó una mesa redonda pública sobre la concienciación sobre el envejecimiento y las personas mayores. Los participantes eran expertos, encargados de la formulación de políticas e interesados pertinentes, entre los que se encontraban el Parlamento de Ancianos de Chipre y el Observatorio de Personas de Edad Avanzada de Chipre (ONG). La audiencia fue el público en general. Hubo dos preguntas generales: i) ¿Cuál es el nivel asistencial en las residencias de ancianos y la calidad de los controles realizados por el Departamento de Bienestar Social (Ministerio de Trabajo, Bienestar y Seguridad Social de Chipre)? ii) ¿Cuáles son las condiciones de vida en las residencias de ancianos de Chipre (tanto públicas como privadas)? El debate, en el que participó la audiencia pública, reveló los siguientes problemas en las residencias de ancianos:

- El personal no realizaba controles periódicos por la noche, a menudo debido a la escasez de personal.
- escasez de cuidadores acreditados en las residencias,
- necesidad de una protección más eficaz y adecuada de los ancianos contra cualquier forma de abuso y maltrato,
- las inspecciones deben ser llevadas a cabo por las autoridades competentes,
- necesidad de un mejor manejo de las quejas de los residentes.

La mesa redonda concluyó que era necesario un cambio de política. Se dieron inmediatamente instrucciones para enmendar la legislación existente sobre la calidad de la atención de enfermería en Chipre (tanto en las residencias para ancianos públicas como privadas).

### **Características notables y lecciones aprendidas**

El debate público puede ser muy valioso como instrumento para informar al público de los retos de la formulación de políticas y las decisiones que deben adoptarse. La variedad de los métodos adoptados sirvió para involucrar en el proceso al mayor número posible de sujetos. Las actividades se dirigieron a una amplia gama de beneficiarios (el público en general, estudiantes de enseñanza secundaria, personas mayores, estudiantes universitarios de medicina, la comunidad de investigadores, profesionales de la salud) que fueron muy bien recibidas y obtuvieron una amplia cobertura en la televisión, la prensa y los medios electrónicos.

Un factor clave fue la apertura del debate, que permitió que las opiniones fueran compartidas libremente por personas bien informadas acerca de los desafíos que se planteaban, y que al mismo tiempo contaran con la presencia de representantes de los encargados de la formulación de políticas. Las conclusiones llevaron al gobierno a revisar la legislación relativa a las personas mayores. En particular, el debate sobre la atención a los ancianos tuvo un impacto directo en la gobernanza. Se dio un mandato ministerial a la CNBC para que emprendiera una investigación sobre los establecimientos de residencias de ancianos estatales y privados con miras a revisar la legislación existente, por ejemplo, a fin de

garantizar una dotación de personal adecuada las 24 horas del día. Esta legislación se está enmendando y se presentará a la Cámara del Parlamento para su ratificación.

Un inconveniente evidente de un debate público a gran escala es que limita el tema a uno por año. Por otra parte, crea una oportunidad para una comprensión más profunda de los desafíos que se plantean.

## **DINAMARCA - DEBATE PÚBLICO EN DINAMARCA SOBRE EL FUTURO DEL SISTEMA DE SALUD (2008)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

El sistema de atención de la salud danés estaba sometido a presiones políticas y públicas para aplicar más, mejores y más rápidos tratamientos, pero carecía de la financiación necesaria.

En 2008, el Comité de Salud de la Asociación de las Regiones Danesas estableció un proyecto sobre "El futuro sistema de atención de la salud", que constaba de dos elementos:

- Conferencias ciudadanas simultáneas en cuatro de las regiones danesas con la participación de 800 ciudadanos, el 1º de noviembre de 2008,
- una Conferencia de Política basada en los resultados de las Conferencias Ciudadanas, con políticos, interesados, expertos y funcionarios del sistema de atención de la salud, los días 14 y 15 de enero de 2009.

La Junta de Tecnología de Dinamarca ("Teknologirådet") y la secretaría del Comité de Salud formaron una secretaría común para llevar a cabo el proyecto.

### **Objetivo de las Conferencias Ciudadanas**

Bajo el epígrafe "valores y desafíos", las regiones danesas solicitaron los juicios informados y ponderados de los ciudadanos sobre cómo, por ejemplo, se podrían utilizar las tecnologías para aumentar la productividad, en particular si la priorización del tratamiento de la enfermedad era aceptable a costa de otros procedimientos, por ejemplo, determinados procedimientos de cirugía plástica, si se podían utilizar seguros privados para financiar determinados tratamientos y si se podía exigir a los pacientes el cumplimiento del tratamiento, etc.

### **Objetivo de la Conferencia de Política**

Tomar decisiones consensuadas sobre nuevos desarrollos y prioridades en la atención sanitaria entre los actores del sistema sanitario danés, basándose en las evaluaciones de los ciudadanos.

### **Resultados**

Algunos resultados notables de la iniciativa:

- En ese momento, era posible obtener reembolsos de impuestos por el seguro médico privado, lo cual era gravoso para el sistema sanitario, pero hubo incertidumbre sobre la reacción social ante la posible abolición de esta medida, lo que dio lugar a que los políticos no plantearan la abolición. Sin embargo, en las

Conferencias Ciudadanas, alrededor del 80 % de los participantes expresaron su apoyo a un sistema de salud totalmente público o a los seguros privados sin devolución de impuestos. Esto dio lugar a un cambio de actitud de los políticos. Poco después de la Conferencia de Política, la devolución de impuestos fue abolida.

- Hubo apoyo ciudadano para exigir a los pacientes que adoptaran estilos de vida que no comprometieran su tratamiento. Esto fue discutido intensamente en la Conferencia de Política y recibió mucho más atención en la política de salud después.
- La creación de capacidad para el personal de salud fue apoyada por el 71%, con el fin de calificar al personal de todas las disciplinas. Se tomaron decisiones para reducir las barreras entre las disciplinas (por ejemplo, para que las enfermeras especializadas puedan realizar ciertas tareas que antes sólo realizaban los médicos).

## **Método**

Conferencia ciudadana: cuatro reuniones de un día completo con aproximadamente 200 ciudadanos en cada una, seleccionadas para reflejar la composición de la población danesa. El material informativo se envió a los participantes una semana antes de las cumbres; el programa y las preguntas fueron exactamente las mismas en todas las reuniones. El programa de seis horas se dividió en cinco sesiones temáticas, cada una de las cuales comenzó con un vídeo introductorio y preguntas rápidas, que los ciudadanos debatieron en grupos sentados en mesas con ocho ciudadanos y un presidente.

Las sesiones versaron sobre:

- Los retos más importantes (cada mesa identificó dos retos, que fueron votados por todos al final de la reunión),
- cómo dar a la salud las condiciones adecuadas,
- contribución personal (del paciente),
- recursos disponibles para la atención de la salud,
- ¿qué debería poder ofrecer el sistema de asistencia sanitaria en el futuro?
- principios para el establecimiento de prioridades,
- la medida en que el tratamiento debe considerarse una responsabilidad común o un bien comercial.

Cada sesión terminó con los ciudadanos votando de 3 a 5 preguntas usando "clickers". Por ejemplo, en la sesión segunda, las preguntas fueron:

- ¿Quién debe asumir la responsabilidad de nuestra salud?
- ¿cómo deberíamos tratar los impactos no saludables de las condiciones de trabajo y el medio ambiente?
- ¿cómo debemos tratar los estilos de vida no saludables?
- ¿debería adaptarse el tratamiento al estilo de vida del paciente o al revés?
- ¿deberían los ciudadanos contribuir a la salud de los demás convirtiéndose en donantes?

Para cada pregunta, había un conjunto de opciones de respuesta alternativas.

La Conferencia de Política duró 24 horas, de doce a doce. Durante el primer día, se discutieron las acciones políticas, que podrían seguir los juicios emitidos por los ciudadanos. El segundo día se realizaron talleres para explorar las acciones con mayor profundidad y compartir la responsabilidad de las acciones que les conciernen.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

El ejercicio demostró cómo el debate público puede contribuir de manera significativa en el proceso de elaboración de políticas. Una clave para crear impacto es considerar los procesos de toma de decisiones en su conjunto, en los que los métodos de participación ciudadana son un paso. El paso siguiente muy importante sería proporcionar un proceso de seguimiento político, y comprometer desde el principio a los responsables de la formulación de políticas en este sentido.

La relación coste-beneficio del debate público debería revisarse en muchas actividades de debate. La participación pública puede parecer un asunto costoso y no todas las actividades ofrecen las mismas recompensas en términos económicos. Sin embargo, con el tiempo algunos proyectos individuales liberan un poder de decisión/estimulación que tiene un impacto muy alto en la productividad, la calidad de las decisiones y la economía. Esto es particularmente cierto en el caso de la abolición de las devoluciones de impuestos sobre los seguros de salud privados. Citando al organizador: "La abolición de la devolución de impuestos probablemente no se habría producido sin un claro pronunciamiento de los ciudadanos - y ha ahorrado al presupuesto público una cantidad que supera en muchos casos el coste total acumulado de las actividades de participación pública en Dinamarca".

El debate público promueve una profunda reflexión, que da resultados diferentes a los de las encuestas/estudios. Una diferencia importante entre las encuestas y los métodos de participación pública es que estos últimos suelen dar resultados inesperados respecto a lo que se supone que es la "opinión pública" recogida en los medios de comunicación, las encuestas o los grupos de presión, por ejemplo. Las opiniones se informan, se reflexiona sobre ellas y se debaten en lugar de seguir siendo puntos de vista personales de cada uno o la línea oficial de un partido. Un ejemplo es la respuesta al problema del cumplimiento de los tratamientos, que introdujo un nuevo enfoque, a saber, que los pacientes deben ser corresponsables de sus tratamientos. Esto no fue apoyado por las organizaciones de pacientes, los grupos de presión o las encuestas, que normalmente reflejaban que todos tenían un derecho incondicional al tratamiento mismo. Sin embargo, la mayoría de los participantes apoyaron el enfoque.

## **FINLANDIA - INICIATIVA CIUDADANA AL PARLAMENTO (2012)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

A partir de marzo de 2012, la Constitución de Finlandia permitió que se presentara una acción ciudadana al Parlamento de Finlandia con el apoyo de un mínimo de 50.000 firmas. Las condiciones y los procesos formales pueden encontrarse en la Ley de iniciativa ciudadana (12/2012). El Ministerio de Justicia puso en marcha un servicio web (véase [www.kansalaisaloite.fi](http://www.kansalaisaloite.fi)) para facilitar la creación de iniciativas ciudadanas que puedan ser apoyadas por el público en general.

Las iniciativas ciudadanas han sido muy bien recibidas en Finlandia. En los últimos seis años, se han tramitado más de 1.000 iniciativas, y 37 iniciativas han logrado alcanzar el número mínimo de 50.000 firmas. Una de las iniciativas dio lugar a cambios directos en la legislación (en relación con la igualdad de derechos conyugales), mientras que otras tuvieron una influencia indirecta en la legislación.

De esas iniciativas que lograron alcanzar el mínimo de 50.000 firmas, por lo menos seis se relacionaron con cuestiones de bioética. Varias iniciativas sobre cuestiones de bioética no alcanzaron el número de firmas requerido. En general, puede decirse que las cuestiones de bioética están bien reflejadas en las iniciativas de los ciudadanos finlandeses.

La iniciativa más conocida se refería a la eutanasia y el suicidio asistido (más de 63.000 partidarios). El Parlamento derogó la ley sobre la eutanasia pero exigió al Gobierno que nombrara un grupo de trabajo que investigara estas cuestiones y facilitara una propuesta de una nueva legislación.

La iniciativa para garantizar la igualdad de derechos conyugales (con más de 166.000 partidarios) dio lugar a una nueva legislación que permite a los matrimonios del mismo sexo los mismos derechos que antes se concedían a las parejas heterosexuales casadas. Esta iniciativa (con más de 55.000 partidarios) dio lugar a una nueva Ley de Maternidad (que permite a ambas partes de una pareja de lesbianas la igualdad de derechos de paternidad legal de acuerdo con un procedimiento establecido. Además, la definición de maternidad permite ahora a los hombres transexuales ser reconocidos como madres y acceder al apoyo social relacionado con el nacimiento de un hijo.

### **Método**

*Propuesta para promulgar o redactar legislación* - Una iniciativa ciudadana puede proponer la promulgación o la redacción de una nueva legislación. También se puede orientar a la modificación o derogación de la legislación existente. Una iniciativa en forma de proyecto de ley debe contener el texto legal propuesto. La iniciativa debe limitarse a un asunto particular y debe presentar justificaciones.

*Plazo fijo para la recogida de firmas* - La iniciativa se debe firmar por el número requerido de personas en un plazo de seis meses. Las firmas pueden recogerse en papel o en línea (por ejemplo, <https://www.kansalaisaloite.fi/fi>). Cuando se han recogido suficientes firmas, la iniciativa se envía al Centro del Registro de Población, que comprueba los nombres y confirma el número de firmas aprobadas.

*Examen en el Parlamento* - Una vez que el Centro del Registro de Población ha comprobado los nombres y confirmado que se han recogido por lo menos las 50.000 firmas, un portavoz de la iniciativa puede presentarla al Parlamento para su examen. Si una iniciativa no se presenta al Parlamento en un plazo de seis meses a partir de la fecha en que el Centro del Registro de Población ha tomado su decisión, se permite un lapso de tiempo.

El Parlamento tiene la obligación de examinar la iniciativa ciudadana, pero corresponde al Parlamento decidir si desea aprobar la iniciativa, con o sin modificaciones. Si el Parlamento rechaza la iniciativa, se puede poner en marcha una nueva sobre el mismo asunto.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

Las iniciativas ciudadanas son hoy en día la innovación democrática más importante a nivel nacional en Finlandia. Según un informe de 2016 sobre [Innovaciones Democráticas](#) (en inglés en la página 4), alrededor de un tercio de las personas con derecho a voto han firmado al menos una iniciativa. Las iniciativas ciudadanas parecen comprometer a algunos de esos grupos sociodemográficos que tienden a ser políticamente pasivos, especialmente los ciudadanos más jóvenes.

La iniciativa ciudadana es una forma eficaz de promover y apoyar la libre actividad cívica y el debate público y, por lo tanto, de fortalecer la sociedad civil. Los sitios web han proporcionado una plataforma activa para que los ciudadanos lleguen a un público más amplio y, al mismo tiempo, ofrecen la oportunidad de aportar ideas al ámbito político. Permiten una mayor visibilidad de las opiniones del público.

En el sitio web hay varias iniciativas sobre cuestiones de bioética. La más conocida fue la iniciativa ciudadana sobre la eutanasia, que dio lugar a una investigación. Esto conducirá sin duda a una mejor comprensión de las opciones y posiblemente, con el tiempo, a una propuesta de cambios legislativos sobre la atención al final de la vida, el suicidio asistido y/o la eutanasia. Este ejemplo muestra cómo el hecho de proporcionar un foro para que los ciudadanos expresen sus opiniones puede crear una oportunidad para que el gobierno explore nuevas direcciones.

Un sitio web que permita al público participar en la preparación de nuevas leyes puede tener grandes repercusiones para los grupos marginados o en relación con propuestas de cuestiones específicas. La transparencia de la web permite que los ciudadanos participen en el proceso de legislación y facilita el seguimiento del mismo. Esto involucra a los ciudadanos de una manera totalmente nueva y los acerca a los legisladores.

La limitación, en comparación con otras formas de implicar al público, es que el sitio web sólo proporciona información dada por el promotor y no proporciona un foro de debate posterior, que debe organizarse por separado.

## **FRANCIA - DEBATE PÚBLICO SOBRE LA LEY DE BIOÉTICA (2018)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

Francia cuenta con una legislación específica sobre cuestiones de bioética desde 1988, y desde 2009 ha hecho participar al público en debates públicos. Desde 2011, la ley francesa sobre bioética estipula que el Comité Nacional Consultivo de Ética (CCNE) organice debates y consultas públicas sobre las cuestiones bioéticas en el ámbito de las prácticas médicas y/o de investigación que afectan al cuerpo humano y al embrión. La primera Consulta Nacional (les États Généraux), prevista en la Ley de bioética de 2011, se celebró del 18 de enero al 30 de abril de 2018.

### **Las preguntas**

El CCNE definió nueve temas de debate, siete cuestiones científicas y dos sociales, a saber:

- investigación sobre embriones humanos y células madre de embriones humanos,
- las pruebas genéticas y la medicina genómica,
- donación y trasplante de órganos;
- neurociencias,
- datos de salud,
- inteligencia artificial y robotización,
- la salud y el medio ambiente,
- reproducción asistida,
- cuidados al fin de la vida.

Estos temas se eligieron porque son el núcleo de la Ley de Bioética y son importantes a la luz de los recientes avances en el campo de la bioética. Aunque los dos últimos temas no se derivaban de la Ley, la CCNE decidió promover el debate sobre estos temas por su relevancia en la sociedad y para aprovechar la oportunidad que ofrece la Consulta Nacional para escuchar las opiniones del público.

### **Método**

En marzo de 2018, se organizó una "Introducción a los temas de la Consulta Nacional" para unos 60 periodistas. Los medios de comunicación nacionales y regionales participaron durante toda la Consulta Nacional para informar sobre los eventos y debates celebrados en toda la nación. En algunos casos, sobre temas delicados, se dejó deliberadamente a la prensa sin conocimiento del momento, para que los participantes pudieran participar abiertamente en el debate.

El CCNE creó un Comité Ciudadano para examinar el proceso del debate y elegir dos temas para examinar más a fondo: el fin de la vida y las pruebas genéticas previas a la

concepción. El ejercicio dio lugar a tres "Opiniones" que se publicaron en el informe de síntesis del CCNE.

Además del Comité Ciudadano, la CCNE organizó lo siguiente como parte del debate público:

- 271 encuentros regionales organizados por los Foros Regionales de Reflexión Ética (Espaces de réflexion éthique régionaux - ERER); 21.000 personas participaron en estos encuentros;
- se creó un sitio web en el que los particulares podían aportar sus contribuciones. Entre febrero y abril de 2018, un total de 183.498 visitantes individuales se conectaron al sitio web y 29.032 personas aportaron 64.985 contribuciones a la consulta. Los temas que atrajeron más atención fueron "Procreación y sociedad" y "Gestión del fin de la vida", que representaron el 69% del total de las contribuciones.
- 154 audiencias entre febrero y mayo de 2018 en las que participaron 400 asociaciones e instituciones científicas, así como organizaciones que representan intereses filosóficos o religiosos.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

En este ejemplo, es evidente que el compromiso político contribuyó a apoyar una implicación muy amplia del público en los debates sobre cuestiones de bioética.

El ejemplo también muestra cómo pueden combinarse diferentes métodos para hacer avanzar el debate informado sobre temas diferentes y difíciles.

Una característica particular fue mantener en secreto los lugares y las fechas de las reuniones de los comités ciudadanos para evitar la presión e influencia de los medios de comunicación o de otro tipo. Al mismo tiempo, los medios de comunicación habían recibido una capacitación especial a fin de estimular su interés en el proyecto y los temas que se debatirían. Esto resultó muy exitoso para promover la visibilidad en los medios de comunicación nacionales.

Otra repercusión de esta iniciativa de ámbito nacional fue un claro aumento de la conciencia pública sobre los temas que eran objeto de debate.

Todavía no se han evaluado las repercusiones de la consulta sobre la revisión de la Ley de Bioética, ya que el Parlamento todavía no ha aprobado la ley. Pero parece que el debate público ya ha contribuido a la elaboración del nuevo proyecto de ley.

A pesar de la diversidad de instrumentos y de la gran pluralidad de opiniones expresadas, sería erróneo concluir que ha proporcionado una verdadera representación de la opinión pública. La mayor parte de los debates regionales tuvieron lugar en un clima de tolerancia y serenidad, pero no siempre fue así. Durante los debates sobre las cuestiones denominadas "sociales", algunos intercambios dejaban a veces poco margen para la duda, la consulta o el matiz, y por lo tanto para escuchar otros puntos de vista.

Los modos de expresión de la opinión en línea también fueron objeto de algunas críticas, como, por ejemplo: i) la dificultad de acceso al sitio web; ii) la imprecisión de la formulación

de las "conclusiones y retos"; iii) la moderación, que algunas personas consideraban insuficiente; iv) la definición de ciertas expresiones que no se consideraban suficientemente aceptables para todas las partes.

Esos encuentros revelaron que los puntos de vista pueden variar según la edad y el género. Por último, las audiencias, que fueron numerosas y de naturaleza diversa, sirvieron no tanto como campo de debate, sino más bien como un momento para la aclaración y la elucidación por parte de las organizaciones que habían aceptado la invitación.

En este punto, cabe destacar varias conclusiones:

- El importante papel desempeñado por las generaciones jóvenes en los debates regionales, que varía según los temas tratados, gracias a los esfuerzos de los foros regionales (ERER),
- la dificultad de incluir en las consultas a los miembros menos informados y más vulnerables de la población,
- el escaso debate sobre varios temas importantes durante la consulta, por razones que será necesario examinar,
- la necesidad esencial de información que preocupa no sólo a los ciudadanos, sino también a los profesionales de la salud,
- la importancia del respeto a las diferencias y a los valores personales, en particular en lo que respecta a las personas homosexuales e intersexuales.
- Por último, el CCNE consideró que su funcionamiento se modificaba, pero también se enriquecía, gracias a la reflexión realizada durante este proceso, y el CCNE también estaba convencido de que esa participación sería necesaria en adelante para consolidar un debate nacional y regional sostenible sobre cuestiones de bioética.

## **ALEMANIA - DISCURSO PÚBLICO SOBRE LA EDICIÓN DEL GENOMA (2019)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

El proyecto *Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs* (edición del genoma en el discurso social) tenía por objeto estimular el debate público sobre los aspectos éticos, jurídicos y sociales de los nuevos métodos de la tecnología genética. El proyecto es una cooperación entre Wissenschaft im Dialog (WiD) y la Academia Nacional de Ciencias de Alemania - Leopoldina. Fue financiado por el Ministerio Federal de Educación e Investigación de Alemania como parte del programa de financiación de la investigación ELSA (aspectos éticos, legales y sociales) en las ciencias de la vida.

### **Las preguntas**

Las tecnologías genéticas convencionales han sido objeto de debate durante muchos años y ahora el campo está siendo revolucionado por las nuevas tecnologías de edición de genomas, la más famosa de las cuales es el sistema CRISPR-Cas9. El proyecto se centró en las aplicaciones médicas de la edición del genoma. Entre sus destinatarios se encontraban miembros interesados del público, estudiantes escolares, profesores, estudiantes universitarios y aprendices, así como interesados de la política, la ciencia y los medios de comunicación. Estos grupos participaron en diversas actividades interactivas que les informaron sobre la nueva tecnología y las oportunidades y riesgos asociados a ella, con el objetivo de motivarlos a desarrollar sus propias opiniones. Entre el otoño de 2017 y la primavera de 2019 se celebraron 16 eventos sobre temas relacionados con el tratamiento del cáncer mediante la terapia de genes somáticos, el uso de la tracción genética contra los vectores de la malaria y las oportunidades y riesgos de la edición del genoma.

### **Método**

*Wissenschaft im Dialog* fue responsable de 13 eventos en toda Alemania diseñados para miembros interesados del público y estudiantes escolares. Algunos de los eventos públicos fueron examinados desde el punto de vista de las ciencias sociales por estudiantes y científicos externos.

Como parte del proyecto, se desarrolló un juego de simulación para estudiantes escolares. Se centró en la tecnología de genética dirigida (gene drive), que podría utilizarse para controlar el paludismo mediante la modificación genética de los mosquitos anofeles. Tras una fase de prueba que incluyó cuatro visitas a escuelas de diferentes tipos, el juego se publicó como un juego de herramientas. El conjunto de herramientas incluye presentaciones, un vídeo, cartas de juego y hojas de trabajo, que permitieron a los maestros ejecutar el juego de forma independiente con sus alumnos.

Se organizaron cinco "debates en la cámara baja" dirigidos al "público en general" para dar la oportunidad de discutir la edición del genoma. Dos expertos, uno para la parte científico-empírica y otro para la parte ética o jurídica, introdujeron el tema y luego se unieron a la audiencia para un debate centrado en cuestiones específicas. Los participantes mostraron su opinión sobre cada pregunta cambiando de asiento.

Otros tres eventos públicos se presentaron como un juego de simulación sobre el tratamiento del cáncer utilizando la terapia de genes somáticos. Durante el juego, los participantes se dedicaron intensamente a una situación hipotética sobre una paciente con cáncer que no está segura de que una nueva terapia génica utilizando CRISPR-Cas9 sea la elección correcta para ella. El público recibió la aportación de expertos y el apoyo de los moderadores.

Leopoldina estuvo a cargo de tres eventos para periodistas e investigadores, y los interesados políticos y científicos en Halle/Saale y Berlín. En dos seminarios de formación organizados por el Colegio de Periodistas Leopoldina, periodistas y editores se unieron a científicos de los campos de la biología, la medicina, la ética y el derecho para elaborar conocimientos profundos en el campo especializado de la edición del genoma desde múltiples perspectivas. El objetivo era sensibilizar a los periodistas sobre este complejo tema y fomentar una cobertura mediática cualificada. En el marco del taller, se organizó un debate en la "cámara baja" al que asistieron miembros de Leopoldina y expertos de hospitales, la administración de la atención de salud, sociedades médicas y asociaciones de pacientes.

El taller final para los interesados de todos los grupos destinatarios tenía por objeto presentar y debatir las conclusiones de los acontecimientos anteriores y permitir que los participantes adquirieran nuevas perspectivas mediante debates de grupo. De antemano, los estudiantes de maestría en ciencias sociales tuvieron la oportunidad de estudiar los eventos para determinar la forma en que los participantes reaccionaron a los formatos de los eventos interactivos. Sus conclusiones se examinaron en el curso práctico. La documentación resumida se puso a disposición al final del proyecto.

Sitio web del proyecto (en alemán): [www.genomchirurgie.de](http://www.genomchirurgie.de)

### **Características notables y lecciones aprendidas**

Los diferentes formatos de eventos probados en el proyecto tenían diferentes fortalezas y debilidades que los hacían adecuados para diferentes audiencias y propósitos. Las medidas publicitarias correspondientes deben estar bien planificadas y ser ampliamente difundidas.

Los "debates en la cámara baja" son adecuados para grandes audiencias (hasta 100 personas) y para públicos con poco o ningún conocimiento previo del tema. En comparación con un debate de podio, los "debates de la cámara baja" son mucho más

interactivos y permiten que intervenga un mayor número de personas. Se requiere un moderador experimentado y los expertos deben estar bien informados.

Los juegos de simulación son adecuados para grupos más pequeños (máximo 50 personas) y suelen atraer a participantes con un interés previo en el tema. Se desarrollan durante más tiempo y permiten un debate más profundo y detallado de las cuestiones. El desarrollo de un nuevo juego o la adaptación de uno a un nuevo tema requiere una inversión de tiempo y recursos.

Los principales beneficios de los seminarios para periodistas fueron vincular la ciencia y los medios de comunicación, comunicar los resultados científicos y facilitar los debates conjuntos sobre las oportunidades y los beneficios de la investigación. Además, los participantes pudieron establecer contactos personales y esas relaciones suelen respaldar la información futura en lugar de las historias inmediatas sobre el acontecimiento en sí.

No es fácil alentar a una muestra representativa de la población a debatir juntos cuestiones tan complejas. En su mayor parte, esos formatos llegan a personas comprometidas e interesadas. Esta serie de eventos logró atraer suficiente participación. Los participantes apreciaron mucho el ofrecimiento de un evento vespertino sobre el tema de la edición del genoma; el interés por la información y el debate fue alto.

### **Repercusiones del proyecto**

Todos los participantes en el curso práctico para interesados destacaron la importancia de esos actos participativos y expresaron su deseo de que se celebraran otros debates temáticos complementarios (por ejemplo, la investigación sobre embriones, la terapia de la línea germinal, la ingeniería genética verde, la ingeniería genética y los animales de granja). Se debería tener cuidado en que la complejidad de los debates siguiera siendo manejable para el público. En general, también se podría incluir en los actos a más participantes y más diversos.

Las investigaciones socio-científicas que se derivaron examinaron los formatos de participación desde diferentes ángulos. Los formatos y las ideas recogidas pueden utilizarse para futuros proyectos de comunicación.

## **IRLANDA - DEBATE PÚBLICO SOBRE EL ABORTO Y LA DEROGACIÓN DE LA OCTAVA ENMIENDA DE LA CONSTITUCIÓN (2016)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

En mayo de 2016, el Programa para un Gobierno de Asociación comprometió al Gobierno irlandés a establecer una Asamblea de Ciudadanos con el mandato de examinar un número limitado de cuestiones clave durante un período de tiempo prolongado. Una de esas cuestiones era considerar la posibilidad de derogar o sustituir la Octava Enmienda de la Constitución que prohibía el aborto.

Varios casos trágicos que terminaron en los tribunales ejercieron una creciente presión sobre el gobierno irlandés para que abordara esta controvertida cuestión. En 2013, la muerte de una mujer por sepsis después de que se le negara la asistencia para abortar un embarazo tras un aborto parcial desencadenó a los activistas que pedían la derogación de la enmienda.

El presidente de la Asamblea de Ciudadanos fue nombrado por el Gobierno y se eligió al azar un grupo representativo de 99 ciudadanos para representar ampliamente las opiniones del pueblo de Irlanda.

### **Objetivo**

Dar recomendaciones de asesoramiento para su toma en consideración por un comité parlamentario, que a su vez haría una recomendación al gobierno.

### **Método**

La Asamblea de Ciudadanos celebró cinco reuniones de fin de semana entre octubre de 2016 y abril de 2017, durante las cuales se invitó a testigos expertos del ámbito jurídico y médico a prestar declaración y ser interrogados. Se preparó un informe final y recomendaciones que luego fueron examinadas por un comité de parlamentarios de ambas Cámaras que, en diciembre de 2017, recomendó un referéndum ciudadano sobre la eliminación de la Octava Enmienda de la Constitución. Se requiere un referéndum para enmendar la Constitución, que fue más tarde propuesto por el gobierno irlandés. Este referéndum tuvo lugar el 25 de mayo de 2018 y fue aprobado por una clara mayoría del 66,4% al 33,6% a favor de la eliminación de la Octava Enmienda.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

La Asamblea de Ciudadanos estaba compuesta por ciudadanos particulares; los políticos no participarían en sus deliberaciones. El gobierno definió sus parámetros, y el Parlamento respondió a su informe.

Las técnicas de creación de consenso facilitaron un mayor compromiso y respeto mutuo. El tono de las deliberaciones de la Asamblea de Ciudadanos no fue agresivo y la información que se le presentó fue inteligible para el lego.

El comité parlamentario reflejaba en gran medida el tono y el enfoque de la Asamblea de Ciudadanos y, por lo tanto, fue más inquisitivo que adversario.

Las campañas del "Sí" y del "No" para el referéndum se construyeron en gran medida fuera de las estructuras de los partidos políticos tradicionales.

Aunque los políticos eran prominentes en ambas campañas, los principales partidos permitieron a sus miembros apoyar cualquiera de las dos posiciones.

La toma de decisiones fue deliberadamente lenta para permitir el debate en el público y dentro de los partidos.

## **POLONIA - SEMANA CONSTITUCIONAL PARA INFORMAR Y DIALOGAR CON LOS CIUDADANOS (2018)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

El promotor de la Semana Constitucional, la Asociación Pro Memoriam Zbigniew Hołda, fue fundada por un grupo de especialistas jurídicos con el objetivo de conmemorar la actividad científica y social del profesor Hołda mediante, entre otras cosas, la impartición de educación jurídica de manera abierta y creativa.

### **Objetivo**

La Asociación tiene por objeto crear una base común para el consenso y la cooperación entre los representantes de las diferentes profesiones jurídicas. El objetivo de este debate público es informar o educar a las personas y alentarlas a ser proactivas en público. De este modo se dota a la sociedad de los instrumentos necesarios para ayudar a tomar decisiones informadas, al tiempo que se aumenta la participación activa de los ciudadanos en la vida pública y se contribuye al fortalecimiento de la sociedad civil.

La Semana Constitucional es un proyecto de ámbito nacional que la Asociación ha venido organizando desde 2015.

En un principio, el proyecto estaba dirigido únicamente a los estudiantes de las escuelas secundarias de primer ciclo y de las escuelas secundarias, pero desde la cuarta edición se invita a participar a otras instituciones como las oficinas municipales, las casas de cultura, así como los cafés, los cines, los almacenes y las comunidades religiosas.

Hasta la fecha, 2.300 abogados han impartido clases de derecho constitucional en unas 1.700 escuelas. Se estima que aproximadamente 170.000 estudiantes han asistido a las clases.

### **Las preguntas**

Los casos prácticos sobre la influencia de la ley fundamental son objeto de lecciones interactivas impartidas por abogados, jueces, fiscales, académicos y estudiantes de derecho.

Desde una perspectiva más amplia, la iniciativa puede considerarse como una forma de comunicar a la sociedad que la Constitución no es un conjunto de normas generales que concierne únicamente al grupo estrecho y hermético de quienes aplican la ley, sino que obedecer la ley, obedecer la Constitución, sigue siendo una cuestión de interés general.

## **Método**

La información sobre la Semana Constitucional y el formulario de inscripción en línea se publica en la página web oficial de la Asociación y se difunde a través de los medios de comunicación social, principalmente Facebook. Las escuelas y otras instituciones pueden inscribirse mediante un formulario en línea en el que se indica, entre otras cosas, su ubicación, el número de estudiantes que asistirán a la lección constitucional y las preferencias en cuanto al horario de las clases. Los abogados pueden inscribirse de la misma manera y se les pide que indiquen dónde, cuándo y cuántas lecciones pueden impartir. A continuación, la Asociación vincula a la institución con el abogado para que puedan discutir la organización de la lección.

A los abogados que aceptan participar en el proyecto se les entregan estudios de casos preparados no sólo por los miembros de la Asociación, sino también por los miembros de la Asociación de Jóvenes Periodistas, que es una organización que tiene por objeto involucrar a los jóvenes en el activismo y la promoción de los derechos humanos, y también por la Asociación Científica de Derecho Constitucional de los estudiantes de la Universidad de Varsovia. Los profesores son instruidos para hablar en un lenguaje sencillo, adaptado a la edad de los estudiantes. Al final de la lección, se pide a los estudiantes que den su opinión a los profesores.

La supervisión del proyecto está a cargo de eminentes juristas. Todos los abogados que aceptaron participar en el proyecto imparten las lecciones gratuitamente y no reciben reembolso de los gastos de viaje. En la impartición de lecciones durante la Semana Constitucional participa una amplia gama de profesionales del derecho, incluidos los decanos de las Cámaras de Abogados de Distrito, el Comisionado de Derechos Humanos y otros abogados o académicos de renombre.

## **Características notables y lecciones aprendidas**

La Semana Constitucional demuestra que el debate público, cuyo objetivo es informar y educar a las personas y alentarlas a ser proactivas en la vida pública, puede lograrse con recursos financieros relativamente modestos.

El proyecto demuestra el poder de los medios de comunicación social, que, cuando se utilizan adecuadamente y se dirigen al grupo adecuado, pueden atraer una atención considerable. La Asociación debe el éxito de la Semana Constitucional al hecho de que han creado una atmósfera muy positiva en torno al proyecto utilizando los medios de comunicación social, entre otras cosas.

El proyecto, como cualquier otro, no es perfecto. A pesar de que se ha abierto más allá de las instituciones educativas, las escuelas siguen siendo los principales participantes. Además, los abogados que imparten las clases y las escuelas no están obligados a enviar comentarios a la Asociación que evalúa el proyecto.

**Impacto**

A pesar de las diferencias de opiniones políticas en la sociedad, la Semana Constitucional demuestra que es posible la comunicación sobre los valores fundamentales que se comparten en una sociedad democrática, especialmente cuando discutimos estos valores en casos específicos y claros con los que la gente puede relacionarse.

**Desafíos**

Uno de los desafíos que enfrentan los organizadores del proyecto es separar la narrativa política de los problemas legales para refutar las acusaciones sobre la naturaleza política del evento.

Página web: <http://stowarzyszenieholda.pl/>

## **PORTUGAL - DEBATE PÚBLICO SOBRE EL FIN DE LA VIDA (2017)**

### **Antecedentes, promotor y participantes**

El Consejo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida (CNECV) inició un debate nacional sobre cuestiones relativas al final de la vida que incluía, además de la eutanasia, varias cuestiones éticas relacionadas con la atención al final de la vida.

Hubo catorce debates, a los que asistió un gran número de miembros del público, que se celebraron en doce ciudades diferentes de todo el país.

### **Objetivo**

Sensibilizar a la opinión pública y fomentar la promoción de un debate libre e informado entre todos los ciudadanos para permitir una participación responsable en las decisiones democráticas.

### **Las preguntas**

Durante el debate se plantearon varias cuestiones, principalmente:

- El respeto de la autonomía individual,
- las limitaciones de la autonomía cuando se solicita la eutanasia y el suicidio asistido,
- cómo cuidar al final de la vida y la disponibilidad y adecuación de la atención al final de la vida,
- argumentos a favor y en contra de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido.

### **Método**

Todos los debates estuvieron abiertos a los ciudadanos.

Se invitó a los expertos a que presentaran sus opiniones sobre los dilemas correspondientes a sus funciones profesionales (es decir, los médicos, la religión, la filosofía, el derecho), pero también sus puntos de vista personales (por ejemplo, como jóvenes, representantes de pacientes, creadores de opinión).

En la última conferencia (la conferencia internacional), se buscaron dos enfoques en relación con la importancia del papel de la sociedad civil y el proceso de deliberación, y en cuanto a los expertos de diferentes países, se pidió que no expresaran sus puntos de vista, sino que proporcionaran información sobre la situación jurídica y fáctica en sus propios países. Los "principales actores" fueron los ciudadanos que asistieron a todas las conferencias y tuvieron libertad para intervenir, hacer preguntas e intercambiar experiencias.

La sociedad tuvo la oportunidad de debatir cuestiones pertinentes sobre el fin de la vida (por ejemplo, los cuidados paliativos, el consentimiento informado) aparte de la cuestión específica de la eutanasia.

El proyecto concluyó en diciembre de 2017. A principios de 2018, el Parlamento votó en contra de la propuesta de enmienda de la ley.

Los debates fueron grabados y difundidos ampliamente por los medios de comunicación. Un colaborador de los medios de comunicación cubrió los debates con regularidad (entrevistas, fotos, anuncios y reportajes posteriores al debate).

Se publicó un libro titulado "Decidir el final de la vida - ciclo de debates" con una colección de extractos de las conferencias, así como de intervenciones del público (con una visión general de todas las opiniones expresadas), que incluía los textos de las conferencias presentadas en el seminario internacional. También se incluyó un glosario, una conclusión con las principales preguntas y argumentos presentados en el debate, así como un breve estudio sobre la legislación comparada.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

El trabajo fue aplaudido por todos los sectores de la sociedad, que reconocieron la importancia de ayudar a los ciudadanos a construir sus propias opiniones mediante un debate abierto y pluralista.

La participación de todos los principales actores en los debates ayudó a los ciudadanos a comprender sus puntos de vista, sus esperanzas y sus temores.

El 1 de febrero de 2019 se presentó una publicación que contiene los aspectos más destacados de los debates, las principales conclusiones, un glosario y un resumen de un marco jurídico comparado, en una ceremonia a la que asistió el Presidente de la República. La documentación sigue siendo pertinente a pesar de la decisión del Parlamento en contra de las propuestas. En ella se manifiestan las conclusiones de los debates para su futura referencia.

### **Impacto**

Los debates tuvieron una repercusión considerable en las comunidades locales, según se evaluó por el número de noticias de los medios de comunicación y de artículos de opinión publicados en las emisiones y la prensa nacionales y regionales. Reconocieron el formato del proceso de auditoría y el debate libre y abierto sobre el tema, que nunca antes se había hecho.

Curiosamente, varias instituciones desafiaron a la CNECV a que ampliara el período de debates públicos ofreciéndose a organizar iniciativas en lugares que no estaban incluidos en la hoja de ruta original de los debates.

Se editó un volumen especial del resumen de los debates que contenía las posiciones más relevantes de los ponentes (oradores y público en general), junto con las principales

conclusiones de consenso y los temas clave que generaban opiniones controvertidas y opuestas.

Este volumen se difundió en una amplia red de librerías de todo el país y se agotó en un breve período de tiempo. El Presidente de la República estuvo presente en el acto de lanzamiento, habiendo subrayado la relevancia de la iniciativa, lo que hizo que el contenido del libro tuviera mayor repercusión mediática.

## **FEDERACIÓN RUSIA - EL DEBATE PÚBLICO Y SU REPERCUSIÓN EN LA LEY SOBRE TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS HUMANOS (2016)**

### **Antecedentes**

En la Federación Rusa existe desde hace mucho tiempo la práctica de debatir los proyectos de ley a nivel de las autoridades estatales, así como de debates públicos. Los debates públicos se celebran en diversos lugares y con representantes interesados de las comunidades profesionales y las organizaciones públicas, incluidos los colectivos de pacientes.

La Resolución del Gobierno de la Federación Rusa "sobre medidas para mejorar las actividades legislativas" (2009) dispone que un proyecto de ley que haya sido aprobado por los órganos gubernamentales y las autoridades ejecutivas se coloque en un sitio web especial para su debate público. Los comentarios y sugerencias proporcionados por los ciudadanos se publican o presentan en el mismo sitio web. Las respuestas a las sugerencias también se publican en el sitio web. Estas respuestas son preparadas por el Ministerio de Salud, los empleados del Departamento de Asistencia Médica y el Departamento Jurídico, con la participación de grupos de expertos.

Además, se celebran debates públicos sobre los proyectos de ley con diversos destinatarios: la comunidad profesional, incluidos los académicos, los representantes de las religiones, las organizaciones de pacientes, los representantes de la cámara pública, donde está representada la diversidad de la sociedad civil.

Los proyectos de ley se enmiendan sobre la base de las opiniones reunidas. Si se considera que la aprobación del proyecto de ley viola o restringe los derechos humanos, esos proyectos de ley pueden ser reorientados para que el público formule observaciones.

### **Las preguntas**

La ley de la Federación Rusa de 1992 "sobre el trasplante de órganos y tejidos humanos" permite que se extraigan órganos del cuerpo de una persona adulta después de su muerte, si no hay constancia de que esto se haga contra el deseo de la persona. En otras palabras, un consentimiento presunto (opting-out) basado en un sistema de exclusión voluntaria. La legislación se centra en el trasplante de órganos y tiene importantes lagunas en cuestiones relacionadas con los derechos humanos en la donación de órganos.

Se ha debatido si los familiares deben participar en la decisión sobre la donación de órganos de una persona fallecida, y si tienen derecho a rechazar la donación de órganos cuando la persona no ha registrado su deseo.

Se estableció otra discusión sobre la donación de órganos de niños. La ley de 1992 prohíbe las donaciones en vivo de niños menores de 18 años y exige el consentimiento informado de uno de los padres (consentimiento explícito, "opting in") para extraer un órgano de un niño fallecido.

La nueva legislación, propuesta en 2016, tiene por objeto mejorar la legislación en la esfera de la donación de órganos a fin de colmar las lagunas jurídicas relacionadas con los derechos de los donantes de órganos; equilibrar los derechos de los donantes, los receptores, sus familiares y los especialistas de las organizaciones médicas; y mejorar los aspectos jurídicos y éticos de la donación.

Otro objetivo consistió en informar a la población sobre la importancia de la donación de órganos y la legislación vigente, incluido su desarrollo y perfeccionamiento.

### **Método**

Las enmiendas propuestas fueron sometidas a consulta y debate públicos, como lo exige el proyecto de ley de 2009.

Los debates se llevaron a cabo de diferentes formas. Al debate en línea asistieron principalmente ciudadanos comunes, sobre todo mayores de 40 años, que debatieron el proyecto de ley propuesto y expresaron sus opiniones sobre la donación de órganos. Sus actitudes hacia la donación de órganos fueron principalmente negativas o neutrales.

El debate sobre la donación de órganos, entre la generación más joven, tuvo lugar en los medios de comunicación social.

El debate detallado sobre el proyecto de ley tuvo lugar en la comunidad profesional, en reuniones con expertos. Las opiniones de los expertos se analizaron de acuerdo con las normas para la preparación de un proyecto de ley para su presentación al Gobierno. Los análisis fueron respondidos por el Ministerio que preparó el proyecto de ley.

### **Resultados**

El resultado de los debates permitió al Ministerio mejorar las disposiciones del proyecto de ley y mejorar los programas de información a los ciudadanos sobre la donación de órganos.

La parte de la ley que permite la donación de niños fallecidos es constantemente criticada. El debate demostró que la sociedad rusa no está preparada para la donación de órganos de niños fallecidos, aunque esto ya está regulado por la ley, y no hay obstáculos para la aplicación de esta disposición.

Las enmiendas propuestas a la ley recibieron muchas críticas, y la nueva ley fue detenida antes de que llegara al Parlamento (Duma).

### **Características notables y lecciones aprendidas**

La donación de órganos es una cuestión muy delicada para la sociedad rusa debido a la importancia que se da a la integridad del cuerpo de las personas fallecidas. Fue posible llegar a un consenso entre los expertos sobre muchas cuestiones, pero sigue habiendo dificultades para regular los derechos de los familiares de los donantes.

Una de las lecciones más importantes que se han aprendido es que el debate sólo será eficaz si la gente tiene una comprensión plena del tema, especialmente cuando éste plantea cuestiones de derechos humanos. El debate debe ir precedido de una amplia campaña de información, con explicaciones detalladas de todas las disposiciones examinadas en la legislación actual y en la nueva.

El debate del proyecto de una nueva ley continúa, y lo más difícil es superar las actitudes negativas respecto de la donación de órganos entre los ciudadanos de más de 50 a 60 años de edad, que participan muy activamente en los debates públicos sobre esta cuestión.

El debate público debe adaptarse al contexto cultural. Tal vez esta cuestión tenga sus propias raíces históricas y culturales, ya que la Federación Rusa es un país multiétnico y multiconfesional, en el que siempre ha sido importante preservar la integridad del cuerpo de una persona fallecida antes de su entierro.

## **REINO UNIDO - PARTICIPACIÓN PÚBLICA EN LAS CIENCIAS DEL CEREBRO, LAS ADICCIONES Y LAS DROGAS (2007)**

### **Antecedentes, iniciador y participantes**

En 2006, la Academia de Ciencias Médicas (AMS) inició una investigación independiente sobre las cuestiones sociales, sanitarias, de seguridad y ambientales que se habían identificado en un informe anterior, *DrugsFutures 2025?*, publicado en 2005.

Las actividades de participación pública de *DrugFutures* se llevaron a cabo de enero a abril de 2007 y contaron con la participación de grupos específicos que incluían a padres de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), estudiantes, maestros, consumidores y ex consumidores de drogas, personas mayores, jóvenes y personas con problemas de salud mental.

### **Objetivo**

Explorar las esperanzas y preocupaciones de una amplia muestra representativa del público sobre cuestiones actuales y futuras relacionadas con la ciencia del cerebro, la adicción y las drogas.

### **Las preguntas**

El programa de compromiso público tenía por objeto centrarse en las esferas en las que se superponen la adicción, la ciencia del cerebro y las drogas, y abarcaba los tres tipos de drogas identificados en el informe original de Foresight: drogas "recreativas" ilegales y legales, medicamentos para la salud mental y una nueva categoría de sustancias denominadas "potenciadores de la cognición" que podrían mejorar el rendimiento del cerebro de formas específicas, como la mejora de la memoria a corto plazo o la velocidad del pensamiento.

Se formularon preguntas específicas basadas en los siguientes escenarios: las drogas y los jóvenes, las drogas para un cerebro más inteligente, y las drogas y la ley.

### **Método**

La AMS estableció un grupo de trabajo para apoyar su examen independiente de las cuestiones sociales, sanitarias, de seguridad y ambientales planteadas por los avances científicos en la ciencia del cerebro, la adicción y las drogas (BSAD). La composición del Grupo de Trabajo tenía por objeto reflejar la diversidad de las cuestiones que se iban a explorar e incluía a expertos en epidemiología, medicina, neurociencia, psiquiatría, psicología, farmacología, filosofía y derecho.

El Grupo de Trabajo consultó a las organizaciones interesadas pertinentes (por ejemplo, científicos, financiadores de investigaciones, profesionales de la salud, organizaciones benéficas y grupos de pacientes) sobre las cuestiones que podrían surgir de los avances científicos actuales y futuros.

Hubo una amplia gama de tipos de eventos, con un lanzamiento público en Londres (113 participantes), 19 talleres de divulgación cortos (2 horas) (146 participantes) en todo el Reino Unido, cinco talleres regionales en todo el Reino Unido (180 participantes), cada uno centrado en un tema diferente (por ejemplo, el derecho, la salud mental), y una caja de cerebros - dos sesiones de 2 días con seis semanas de diferencia para discusiones más profundas que cubrieron los cinco temas de los talleres regionales (25 participantes). Los actos de divulgación, algunos de los cuales comprendieron presentaciones de consumidores de drogas y de los propios ex consumidores de drogas, incluyeron consultas con las partes interesadas y el examen de expertos simultáneamente.

### **Características notables y lecciones aprendidas**

El proyecto fue evaluado minuciosamente. A continuación se citan algunas características notables sobre el valor para el público participante (para más información, véase la [evaluación completa](#) del proyecto):

- El proceso funcionó bien para los participantes del público. En general, los encuestados se mostraron muy satisfechos con el proceso y la forma en que se llevó a cabo. El proceso logró la participación efectiva de las personas,
- los participantes consideraron que el proceso era muy agradable, informativo y que valía la pena. La calidad de la discusión, y el interés y entusiasmo de los participantes, fueron altos,
- los participantes aprendieron algo nuevo. Muchos dijeron también que el hecho de participar había aclarado su pensamiento y afectado a sus opiniones sobre las drogas y los problemas de salud mental,
- hubo un aumento del entusiasmo por una futura participación. Como resultado de su participación en este proceso, casi todos los encuestados estaban más dispuestos a participar en debates sobre cuestiones de política en el futuro. Casi todos los encuestados también consideraron que era importante hacer participar al público en el debate de este tipo de cuestiones, y muchos expresaron el deseo de que se celebraran más eventos de este tipo en el futuro,
- Muchos participantes valoraron el hecho de poder opinar y ser escuchados por la AMS y consideraron que podían contribuir a la política pública e influir en las decisiones futuras.

### **Impacto**

- Una de las prioridades públicas, sobre la necesidad de investigación de la adicción como enfermedad, fue recogida por la AMS y se puso a disposición una nueva financiación de 8 millones de libras del Consejo de Investigación Médica para hacer esa investigación,

- en julio de 2009, el Consejo Consultivo sobre el Uso Indebido de Drogas (Ministerio del Interior) inició un examen detallado de la seguridad y la reglamentación de los potenciadores de la cognición, que fue planteado como una prioridad de investigación por los participantes públicos en su proyecto,
- el diálogo permitió aumentar la información de que se dispone sobre las razones por las que algunas intervenciones legales sobre el consumo de drogas no funcionan,
- el diálogo influyó directamente y mejoró el informe final de AMS Brain Science, Addiction and Drugs (BSAD) al Gobierno. Los participantes públicos pudieron rastrear su contribución en el informe final.