

# ÚTMUTATÓ AZ EMBERI JOGOKRÓL ÉS A BIOMEDICINÁRÓL SZÓLÓ NYILVÁNOS VITÁHOZ



A Bioetikai Bizottság 16. ülésén  
(2019. november 19-21.) elfogadva

**ÚTMUTATÓ AZ EMBERI  
JOGOKRÓL ÉS A  
BIOMEDICINÁRÓL  
SZÓLÓ NYILVÁNOS  
VITÁHOZ**

Európa Tanács

Az ebben a műben kifejtett véleményekért a szerző(k) felelős(ek), és nem feltétlenül tükrözik az Európa Tanács hivatalos politikáját.

A dokumentum egészének vagy egy részének sokszorosítására vagy fordítására vonatkozó minden kérelmet a Kommunikációs Igazgatóságnak kell címezni (F-67075 Strasbourg Cedex vagy publishing@coe. int).

Az e dokumentummal kapcsolatos minden egyéb levelezést a következő címre kell küldeni:  
az Emberi Jogok és Jogállamiság Főigazgatóság Bioetikai Osztálya

Borító: Dokumentumok és kiadványok Termelési Osztály (SPDP), Európa Tanács  
Fotó: Shutterstock  
Elrendezés: Calligramme, Strasbourg

© Európa Tanács, 2020. december  
Nyomtatás az Európa Tanácsnál

# SOMMAIRE

<b>I. Bevezetés</b>	<b>6</b>
<b>II. A nyilvános vita szükségessége</b>	<b>8</b>
Az egészségügygel és a biomedicinával kapcsolatos nyilvános vita szükségessége	8
Miért különösen fontos most a nyilvános vita	9
Különös figyelmet érdemlő szempontok	10
A fejlesztések sebessége	10
Az adatbányászat lehetőségei	11
Az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés új feltételei	11
A szabályozás bizonytalanságai	12
Bizonytalanság az innovációk kockázataival kapcsolatban	12
A társadalmi normákra gyakorolt hatás és a méltányosság kérdése	12
<b>III. Felkészülés a nyilvános vitár</b>	<b>14</b>
A nyilvános vita kezdeményezésének okai	14
Etikai okok	15
Megalapozottabb döntések meghozatala	15
A legitimitás keresése	15
Mik a célkitűzések?	16
A nyilvánosság tájékoztatása	16
Az aggályos kérdések azonosítása	18
A nyilvánosság véleményének összegyűjtése	19
A részvétel növelése	19
Kit kell bevonni?	20
Érdekelt felek	20
Reprezentatív csoportok	21
Különböző hangok bevonása	21
Mikor jön el az ideje a nyilvános vita kezdeményezésének	22
Korai "upstream" nyilvános vita	23
A politikai döntéshozatalhoz kapcsolódó nyilvános vita	23
<b>IV. Hatékony nyilvános vita</b>	<b>25</b>
A nyilvános vita megtervezése, a hatékonyság kulcsa	26
Források mozgósítása	26
Produktív részvétel és együttműködő tervezés	28
Hozzáférhetőség és befogadás	29
Felügyeleti mechanizmusok	30
Hatékonyság a vita levezetésén keresztül	30
Méltányosság	31
Adatvédelem	31
Az érdekek átláthatósága	32
Őszinteség és jóhiszeműség	32

<b>V. Mérvadó nyilvános vita</b>	<b>33</b>
Elkötelezettség	33
Felelősségvállalás	34
Értékelés	34
Folyamatos nyilvános vita	35
A bioetikáról szóló nyilvános vita beágyazása	36
<b>VI. Következtetések</b>	<b>38</b>
<b>Függelék</b>	<b>40</b>
Fehéroroszország - Az orvosok és a betegek jogai és kötelezettségei a modern egészségügyi rendszerekben (jogi és etikai kérdések) (2018)	41
Ciprus - A tudatosság hete (2018)	44
Dánia - Nyilvános vita az egészségügyi rendszer jövőjéről (2008)	46
Finnország - Polgári kezdeményezés a parlament felé (2012)	49
Franciaország - Nyilvános vita a bioetikai jogról (2018)	52
Németország - Nyilvános vita a génszerkesztésről (2019)	55
Írország - Nyilvános vita az abortuszról és az alkotmány nyolcadik módosításának hatályon kívül helyezéséről (2016)	58
Lengyelország - Alkotmányos hét a polgárok tájékoztatása és a velük folytatott párbeszéd (2018)	60
Portugália - Nyilvános vita az élet végéről (2017)	62
Orosz föderáció - Nyilvános vita és annak hatása az emberi szervek és szövetek átviteléről szóló törvényre (2016)	64
<b>Az útmutatóban használt kifejezések</b>	<b>69</b>
<b>Kiválasztott források</b>	<b>71</b>



## I. BEVEZETÉS

---

A biomedicina területén elért fejlődés jelentős előnyöket ígér az egyén, a társadalom és a jövő nemzedékek számára. Ezeknek az előnyöknek a megvalósítása azonban gyakran jelentős etikai és társadalmi kihívásokkal jár. Ez feszültséget okozhat a tudományos bizonytalanság és az ellentétes értékek mellett hozott döntések kapcsán, amelyeknek messzemenő következményei lehetnek. Számos orvosbiológiai fejlesztés potenciálisan jelentős változásokat hozhat a társadalmi és gazdasági környezetben. Kihívást jelenthetnek és potenciálisan átformálhatják azokat a normákat, amelyek szerint mindennapjainkat általában éljük. Ezért az orvosbiológiai fejlesztések irányai, valamint a kockázatok és a lehetséges előnyök elosztásának módja általános közérdeklődésre tarthatnak számot.

Az Európa Tanács Bioetikai Bizottsága (DH-BIO) azért készítette ezt az útmutatót, hogy segítse a tagállamokat a nyilvános vita előmozdításában ezen a területen. Célja, hogy útmutatást adjon azoknak, akik felelősséget vállalnak a nyilvános vita kezdeményezéséért vagy támogatásáért, valamint azoknak, akik a közpolitikán keresztül reagálnak rá. Ide tartoznak a tagállamok döntéshozói, a kormánytisztviselők és hatóságok, a nemzeti etikai bizottságok, az oktatási és tudományos intézmények és más érintett szervezetek.

A nyilvános vita kultúrájának előmozdítása mellett az útmutató leírja, hogy miért fontos a nyilvános vita a biomedicina irányításában, és segít a megfelelő és hatékony megközelítések meghatározásában a témának és a körülményeknek megfelelően. Ezt elsősorban azzal éri el, hogy a nyilvános vita okairól, céljairól, résztvevőiről és formáiról való elmélyült gondolkodásra ösztönöz, valamint néhány javaslatot és példát kínál. Nem célja, hogy a nyilvános viták kézikönyve legyen, hanem útmutató a nyilvános viták olyan módon történő megközelítéséhez, amely minden résztvevőnek, és végső soron a nyilvánosság egészének hasznára válhat.

Ebben az útmutatóban a "nyilvános vita" átfogó fogalmát használjuk a nyilvános szférában zajló diszkurzív interakciók leírására, amelyeken keresztül az egyének és csoportok azonosíthatják, feltárhatják és megoldhatják különböző érdekeiket olyan ügyekben, amelyek

potenciálisan mindannyiukat érintik. A "vita" nyitott végű folyamatként értendő; nem feltételezi, hogy a vita olyan eredményre vezet, amellyel mindenki egyetért.

Számos különböző eszköz és megközelítés létezik, amelyek közül sok a társadalomtudományi kutatások vagy a gyakorlati politikaalkotás során alakult ki. Mindegyiknek megvannak az előnyei és korlátai, amelyeket egy nagy és egyre növekvő tudományos szakirodalom tárgyal. Ezek közül sokat az ebben az útmutatóban bemutatott példák szemléltetnek, és a dokumentum végén található válogatott források tovább részletezik őket.

Az Európa Tanács emberi jogokról és a biomedicináról szóló egyezménye (ETS 164. számú "Oviedói Egyezmény") célja az emberi jogok, a demokrácia és a jogállamiság előmozdítása a biomedicinális tudomány és az orvosi gyakorlat vonatkozásában. Az egyezmény 28. cikke kötelezi a tagállamokat arra, hogy a nyilvánosság tagjainak lehetőséget biztosítsanak arra, hogy véleményüket a biomedicina területén érvényesítsék. Ez a cikk kimondja:

"Ezen egyezmény részes felei gondoskodnak arról, hogy a biológia és az orvostudomány fejlődése által felvetett alapvető kérdések megfelelő nyilvános vita tárgyát képezzék, különös tekintettel a vonatkozó orvosi, társadalmi, gazdasági, etikai és jogi következményekre, és hogy azok lehetséges alkalmazása megfelelő konzultáció tárgyát képezze."

A nyilvános vita előmozdítása az Oviedói Egyezmény 28. cikkének fényében a következő célokat szolgálja:

- ▶ a közvélemény figyelmének felkeltése, különösen az információk, nézetek és vélemények terjesztésének ösztönzésével;
- ▶ a különböző szereplők, csoportok és egyének közötti nyilvános viták előmozdítása, beleértve a kiszolgáltatott vagy hátrányos helyzetű egyéneket és csoportokat is;
- ▶ konzultálás a nyilvánossággal, beleértve a célcsoportokat is, és ezáltal figyelembe venni érdekeiket és felfogásukat a megalapozott politikai döntések meghozatala érdekében.



## II. A NYILVÁNOS VITA SZÜKSÉGESSÉGE

---

A biomedicina fejlődése potenciálisan mindenkit érinthet, hatásai jelentősek lehetnek, és implicit módon közérdekű kérdéseket vetnek fel. A nyilvános vita fontos nézőpont, információ- és véleményforrás lehet a megfelelő normák kidolgozásához, és hivatkozási pontként szolgálhat az irányítás fejlesztéséhez. A nyilvános vita hasznosan bővítheti az új orvosi biológiai fejlesztések értékelésének alapját, amelynek következményei egyelőre bizonytalanok.

Az ilyen részvételből eredő normák és közös elvek egyben a közérkölc s forrását is jelentik. A jól megalapozott normák alkalmasabbak arra, hogy növeljék a lakosság kormányzásba vetett bizalmát. A nyilvános vita egyik legfontosabb funkciója, hogy szilárdabb alapot teremtsen a döntéshozatalhoz, miközben segít azonosítani az olyan aggasztó kérdéseket, amelyek közpolitikai választ kívánhatnak.

A nyilvános vita erősítheti a polgárok szerepét társadalmuk irányításában. Azt mondhatjuk tehát, hogy a nyilvános vita olyan vita, amely a nyilvánosság előtt, a nyilvánossággal és a nyilvánosságért folyik.

- ▶ A nyilvános vita fontos a kormányzásba és a politikai döntéshozatalba vetett közbizalom szempontjából.
- ▶ A nyilvános vita növeli az etikailag nehéz döntések legitimitását és támogatását.

### AZ EGÉSZSÉGÜGGYEL ÉS A BIOMEDICINÁVAL KAPCSOLATOS NYILVÁNOS VITA SZÜKSÉGESSÉGE

---

Az orvosi biológiai fejlesztések jellemzői, valamint az emberek életére és a tágabb társadalmi környezetre gyakorolt hatásuk sok más technikai vagy szervezeti változástól megkülönböztetik őket. Különös hatással vannak az emberi jogokra, mivel gyakran vetnek fel aggályokat az emberi lények integritásával, méltóságával, autonómiájával, magánéletével, igazságosságával, méltányosságával és megkülönböztetés-mentességével kapcsolatban.



Az orvosbiológiai fejlesztések gyakran hosszú távú stratégiai kötelezettségvállalást igényelnek, amelyek felvetik a kollektív értékek, célok és a "jó élet" elképzeléseinek kérdéseit, beleértve a társadalomban az előnyök elosztásának kérdéskörét is. Az olyan kormányzás, amelyet csak a politikai ideológia vezérel, valamint csak korlátozott technikai kérdéseket, például a kezelések potenciális előnyeit és kockázatait veszi figyelembe, illetve kizárólag a meglévő preferenciákra reagál, nem biztos, hogy megfelelően foglalkozik ezekkel a szélesebb körű és hosszabb távú kérdésekkel.

Tekintettel az egyének életére gyakorolt lehetséges hatásokra, fontos, hogy a nyilvánosság tagjai tájékozottak legyenek az orvosbiológiai fejlesztésekről, és képesek legyenek véleményüket megfogalmazni, közölni és hangot adni kétségeiknek. Ez azért fontos, mert lehetővé teszi a nyilvánosság számára, hogy részt vegyen a társadalmat érintő politikák és stratégiák kialakításában, valamint azért, hogy az egyének képessé váljanak arra, hogy tájékozott döntéseket hozzanak saját egészségükkel és jólétükkel kapcsolatban. Ugyanilyen fontos, hogy a politikai döntéshozók tisztában legyenek a nyilvánosság különböző véleményeivel és értékeivel, hogy reagálni tudjanak rájuk.

- ▶ A nyilvános vita hozzájárul az orvosbiológiai fejlesztések és technológiák felelős bevezetéséhez az egészségügyi ágazatokban.
- ▶ Az egyénekre és a társadalom jövőjére gyakorolt hosszú távú következmények olyan demokratikus döntéseket igényelnek, amelyek a közös értékek és az emberi jogok tiszteletben tartásának demonstrálásával jönnek létre.

## **MIÉRT KÜLÖNÖSEN FONTOS MOST A NYILVÁNOS VITA**

A társas kapcsolatok szerkezete és az emberek információmegosztásának, a kollektív véleményformálásnak és a nyilvános döntések befolyásolásának módja jelentős változáson ment keresztül a XXI. században, nem utolsósorban az új információs technológiáknak köszönhetően, amelyek a társadalmi interakció új módozatait eredményezték.

Egyes esetekben a kockázatokat, hatásokat és társadalmi következményeket kezelő szabályozási keretek nem léteznek, vagy nem tartanak lépést a műszaki fejlődéssel. Számos technológia folyamatos fejlesztés alatt áll, ami olyan alkalmazási módokat eredményez, amelyeket nem feltétlenül láttak előre. Ezek nehezen meghatározhatók, és ezért kívül eshetnek a meglévő szabályozási kereteken.

A biomedicina új technológiai fejlesztései gyakran összetett; társadalmilag és kulturálisan meghatározott körülmények között érkezik, és nemcsak lehetőségeket, hanem bizonytalanságokat és kétértelműségeket is magukban hordoznak. Nagyon gyakran az előnyök kezdetben nyilvánvalóbbak, mint a kockázatok és mellékhatások, amelyeket nem mindig lehet előre látni. Ezek a kockázatok és mellékhatások gyakran csak a gyakorlati tapasztalatok révén derülnek ki. Mire a következmények nyilvánvalóvá válnak, lehet, hogy már túl késő lesz megváltoztatni a fejleményeket.

Az orvosbiológiai innováció felelősségteljes megközelítése elismeri azt a kötelezettséget, hogy előre kell látni és tájékoztatni kell a nyilvánosságot azokról a fejleményekről, amelyek nagy hatással lehetnek az egyénekre és a társadalomra, amelyben élnek, és be kell vonni őket azon döntésekbe, amelyek elfogadható eredményt hozhatnak például abba, hogy hogyan és milyen körülmények között használjanak egy új technológiát. A nyilvános vita

segíthet feltárni azokat az értékeket és elveket, amelyek az orvosbiológiai fejlesztésekre adott különböző válaszok alapjául szolgálnak, hogy ha váratlan következmények merülnek fel, a politikai döntéshozók jobban fel tudjanak készülni a problémák kezelésére.

A digitális információs technológiákhoz való tömeges hozzáférés korszaka a nyilvánvaló előnyök ellenére sajnos a társadalom megosztottságát is erősítette. Lehetővé tette a félretájékoztató terjedését, megosztotta a társadalmat, és önerősítő vitákat szított homogén csoportok között, ösztönözte a kritikával szembeni intoleranciát, és elfogadhatóvá tette a bizonyítékok elutasítását a vélemények javára. A nyilvános vita előmozdítása, ahol az ellentétes vélemények megkérdőjelezhetik egymást, a bizonyítékok eszközeivel kombinálva, fontos ellensúlyt jelent az ilyen fejleményekkel szemben.

Különösen fontos, hogy az érdekeket ne pusztán aggregált vélemény alapján mérjék olyan diszkrét környezetben, mint például a közösségi médiában, amely nem teszi lehetővé valódi vitát vagy igazolást.

Befogadó vita nélkül fennáll a valós veszélye, hogy a kiszolgáltatott helyzetben lévők hangját figyelmen kívül hagyják, akár annyira, hogy nem tudnak élni az emberi jogaik által nyújtott védelemmel.

- ▶ A biomedicina területén a technikai fejlődés gyorsan bekövetkezhet, és kihívások elé állíthatja a jogalkotókat és az egészségügyi szakembereket.
- ▶ A társadalmi interakció új platformjai szélsőséges vitákat hozhatnak létre a szegregált közösségeken belül olyan kérdésekről, amelyek szélesebb körű vitát érdemelnének.
- ▶ A nyilvános vita előmozdítására tett erőfeszítések nélkül a marginalizált és kiszolgáltatott csoportok hangja elveszhet, figyelmen kívül hagyhatóvá válhat.



**Németország, 2019:** A gyorsan fejlődő génszerkesztési technológiát, a CRISPR-Cas9-et olyan bioetikai problémaként azonosították, amelyről nyilvános vitát lehet folytatni, mind a tudatosság növelése, mind a kockázatok és előnyök feltérképezése céljából. Németország egyike azon országoknak, amelyek széles körű nyilvános vitát szerveztek a kérdéstről; lásd a német példát – a "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" kezdeményezés 2019-ben - a függelékben.

## **KÜLÖNÖS FIGYELMET ÉRDEMLŐ SZEMPONTOK**

A biomedicina egyes fejleményei olyan emberjogi következményekkel járnak, amelyek különleges etikai aggályokat vetnek fel, és kifejezetten nagy kihívást jelentenek.

A nyilvános vita különösen fontos lehet a társadalomra és az egyénekre mélyreható hatást gyakorló orvosbiológiai fejlesztések, a meglévő szabályozási kereteken kívül eső fejlesztések, valamint olyan fejlesztések kapcsán, amelyek ismeretlen kockázatokkal járhatnak, vagy előre nem látható hatással lehetnek a társadalomra, illetve aránytalanul érinthetnek bizonyos csoportokat.

### **A fejlesztések sebessége**

A fejlesztések üteme időnként a jogszabályoktól való eltérésekhez vezet.

Ez abból a nehézségből adódhat, amellyel a jogalkotók szembesülnek a következmények felmérése és az új alkalmazások tervezése során a gyorsan fejlődő technológiai területeken. Ez bizonytalanságot kelthet minden érintett számára.

Az olyan új fejlesztések bevezetésekor, amelyekkel kapcsolatban nincs hosszú távú tapasztalat és kevés a bizonyosság az eredményekről vagy hatásokról, széleskörű etikai megfontolásra van szükség ahhoz, hogy hosszú távú stratégiát lehessen meghatározni a felhasználásuk társadalmilag elfogadható keretek között történő ellenőrzésére.

- ▶ A nyilvános vita fontos erőforrás lehet a megfelelő szabványok meghatározásához, és hivatkozási alapot nyújthat az irányítás fejlesztéséhez.

### **Az adatbányászat lehetőségei**

A digitális technológiák alkalmazása lehetőséget teremt az adatbányászat számára. Az új orvosi biológiai technológiákkal kombinálva ez több szempontból is kihívást jelenthet az egyének magánéletének és autonómiájának védelme oldaláról. Az egyén számára nehezzé válhat a róla szóló adatok összetett áramlásának megértése, tájékozott döntések meghozatala az összes információ felhasználásáról vagy terjesztéséről, és így az autonómia gyakorlása.

A orvosi biológiai innovációk egyre inkább a nagy és részletes, gyakran különböző forrásokból származó adathalmazokhoz való hozzáférésre támaszkodnak. A különböző forrásokból származó nagy mennyiségű adat kombinálása lehetővé teheti az érintett személy újbóli azonosítását.

- ▶ Az adatok nagy mennyisége és sokfélesége, valamint a számos orvosi biológiai technológia által kínált adatbányászati lehetőségek az információk megfelelő védelmét igénylik. A magánélet védelme, a nyilvánosság tájékoztatásának szükségessége, valamint a modern technológiák által ebben az összefüggésben kínált kockázatokról és lehetőségekről szóló nyilvános vita elengedhetetlen.

### **Az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés új feltételei**

Miközben az orvosi biológiai innovációk csökkenthetik a betegségek kockázatát vagy enyhíthetik a tüneteket, az egészségügyi ellátás igénybevételéhez az embereknek új feltételeket kell elfogadniuk. A genetikai vizsgálatok például a jövőben szabványosított vagy teljes genomikai adatkészletek létrehozásával járhatnak, és bizonyos szolgáltatásokhoz való hozzáférés feltételezheti az összes adat tárolását. Egy személy genomi adatainak tárolása olyan ismeretek tárolását jelenti, amelyek a tudományos ismeretek bővülésével információt nyújthatnak a betegségekre vagy akár bizonyos viselkedési formákra való hajlamról. Az ilyen adatok visszatartása vagy tárolásuk elutasítása a szolgáltatásokból való kimaradással járhat, ami azt eredményezheti, hogy az egyén nem juthat hozzá az elérhető legjobb minőségű ellátáshoz.

- ▶ Az új technológia bevezetésének következményei az orvostudományban új feltételeket teremthetnek az egészségügyi ellátásban. Ez széles körű nyilvános vitát tesz szükségessé a méltányos és megfelelő normák bevezetésének érdekében.

## **A szabályozás bizonytalanságai**

Az orvosbiológiai fejlesztések képesek elmosni és megkérdőjelezni a normatív határokat. Gyorsan átkerülhetnek egyik alkalmazási területről a másikra, ahol eltérő szabályok lehetnek érvényben. A szabályozási intézkedések alkalmazása során is kétértelműségeket teremthetnek, például abban a tekintetben, hogy egy adott felhasználás orvosi vagy nem orvosi célú, vagy hogy egy adott felhasználás terápiának vagy nem terápiás célú javításnak minősül-e. A biotechnológiai fejlesztések nem jelentenek egyértelműséget.

Például, amikor az eszközöket nem orvosi célokra hozzák forgalomba, nem tekintik orvostechonikai eszköznek, és így kívül eshetnek az orvosi eszközökkel kapcsolatos meglévő jogszabályok hatályán. Egy példa olyan technológiára, amely kétes státuszú eredményeket produkál, a közvetlenül a fogyasztókat megcélzó genetikai teszt, ahol az egészségügyi szempontból releváns genetikai hajlamról szóló információkat az egészségügyi ellátáson kívül, megfelelő tanácsadás nélkül nyújtják.

- ▶ Amikor az új technológiák új alkalmazási területeket találnak, a nyilvános vita segíthet a felmerülő bizonytalanságok tudatosításában és a megfelelő megoldások megtalálásában.

## **Bizonytalanság az innovációk kockázataival kapcsolatban**

Az orvosbiológiai innovációk előre látható vagy előre nem látható kockázatokkal járhatnak. A biomedicina egyes fejlesztéseinél jelentős bizonytalansági területek lehetnek, ahol a kockázatok jellegét nem lehet megbízhatóan meghatározni, vagy ahol nincs világos elképzelés arról, hogyan kell leírni vagy értékelni azokat. Ilyen helyzetekben megfelelő válasz lehet a kialakulóban lévő orvosbiológiai technológiák értékelésének kiterjesztése. Ez magában foglalhatja a különböző nézőpontok figyelembevételét, az alternatívák értékelését és olyan szempontok számbavételét, mint például a visszafordíthatatlanság.

- ▶ A nyilvános vita segíthet felszínre hozni a különböző hatásokat és előre nem látott következményeket, és feltárhatja a különbségeket abban, ahogyan ezeket a különböző emberek értékelik.

## **A társadalmi normákra gyakorolt hatás és a méltányosság kérdése**

Az orvosbiológiai fejlesztések átvétele mélyreható változásokat eredményezhet a társadalmi normákban. Az ilyen hatásokra nem biztos, hogy számítottak a technológiák egészségügyi környezetben történő bevezetésekor. Ezek a fejlesztések további következményekkel járhatnak a különböző csoportok egészségügyi ellátáshoz való hozzáféréseire nézve.

Például a prenatális diagnosztika rutinvizsgálatként való bevezetése, az egyszerűsített abortuszmódszerekkel együtt, egyes társadalmakban a Down-szindrómás emberek születésének jelentős csökkenéséhez vezetett. A technológiához való fokozott hozzáférés potenciálisan jelentős hatással lehet a terhes nők elvárásaira, és fokozhatja a Down-szindrómában érintettek marginalizálódásának kockázatát. Az innováció előnyeire való hozzáférés egyenlőtlenségei az alapvető társadalmi és globális egyenlőtlenségeket is súlyosbíthatják és súlyosbíthatják, és negatív hatással lehetnek mind az egyénekre, mind a csoportokra.

- ▶ Jó okunk van arra, hogy bevonjuk a nyilvánosságot az olyan orvosbiológiai fejlesztésekről szóló vitákba, amelyek a társadalmi normák megváltozásához vezethetnek, és amelyek használatában az egyenlőtlenségek növekedésének és egyes csoportok marginalizálódásának kockázata rejlik.
- ▶ A nyilvános vita segíthet megfelelő és elfogadható mechanizmusokat találni a kisebbségek védelmére és a biomedicina fejlődéséhez való egyenlő hozzáférés biztosítására.



### III. FELKÉSZÜLÉS A NYILVÁNOS VITÁR

---

Számos kérdés átgondolása a nyilvános vita tevékenység megkezdése előtt segíthet meghatározni azt a megközelítést, amely a legjobban megfelel valamennyi résztvevő érdekeinek. A politikai döntéshozók és mások számára, akik nyilvános vitát akarnak kezdeményezni, talán a legalapvetőbb kihívás annak megértése, hogy egy adott esetben melyik megközelítés a legmegfelelőbb és leghatékonyabb.

Ez a szakasz négy fő szempontot határoz meg, amelyek segítenek a nyilvános vitára készülőknél elgondolkodni azon, hogy milyen intézkedések és megközelítések a legmegfelelőbbek a körülményeikhez. Gyakran hasznos lesz a módszerek kombinálása, és többféle tevékenység elővezetése. A legmegfelelőbb megközelítés nem feltétlenül szolgálja a felek egy csoportjának céljait; a különböző résztvevőknek különböző okai vannak a vitában való részvételre, és különböző eredményeket remélhetnek.

#### A NYILVÁNOS VITA KEZDEMÉNYEZÉSÉNEK OKAI

Talán az első kérdés azok számára, akik nyilvános vitatevékenység kezdeményezését fontolgatják, az, hogy miért teszik ezt. Mind a szervezők, mind a résztvevők számára előnyös, ha a folyamat mögött meghúzódó okokat világosan megfogalmazzák.

Elkerülhetetlen, hogy egynél több oka legyen egy adott kezdeményezésnek. Az okok jellegének és egyensúlyának átgondolása segíthet annak meghatározásában, hogy milyen megközelítések lehetnek megfelelőek. A nyilvános vitát soha nem szabad alapos előzetes mérlegelés nélkül, pusztán "egy lista pontjainak kipipálásaként" folytatni, mivel ez valószínűleg nem szolgálna senki érdekeit, és akár a közvélemény bizalmatlanságához is vezethet.

## Etikai okok

A nyilvános vita kezdeményezésének egyik oka lehet az az elvi elkötelezettség, hogy az orvosbiológiai fejlesztések által potenciálisan érintetteket bevonják a fejlesztések irányításába, felismerve, hogy minden hangnak joga van hallatni magát. Az orvosbiológiai fejlesztések esetében a lehetséges érintettek köre az egész társadalomra kiterjed.

Egy olyan fejlesztés kapcsán, amely az emberek emberi jogait érinti vagy implicit társadalmi normákat kérdőjelez meg, a nyilvános vita nem csak kívánatos, hanem erkölcsileg és bizonyos területeken jogilag is szükséges.

- ▶ Figyelembe kell venni, hogy a fejlesztésnek vannak-e következményei az emberek emberi jogaira.



Németország, 2019: A "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" (a genomszerkesztésről) című nyilvános vita jó példa az etikai okokból végrehajtott intézkedések sorára.

## Megalapozottabb döntések meghozatala

A jó döntéshozatal olyan átfogó, a jövőképre és az értékre vonatkozó kérdések mérlegelését igényli, amelyek megválaszolásához a műszaki szakértők nem mindig vannak megfelelő helyzetben. A szakmai tanácsadás gyakran korlátozott hatókörű, és az új fejlesztések alkalmazásával kapcsolatos kérdések nem feltétlenül technikai, hanem inkább erkölcsi és politikai kérdések.

A technikai kérdések közé tartozhat, hogy biztonságos, hasznos vagy gazdaságos-e egy új technológia bevezetése, míg a kezdeményező azt is megvizsgálhatja, hogy bármilyen kockázat társadalmilag vagy erkölcsileg elfogadhatónak tekinthető-e, és hogy kinek kell felhatalmazást kapnia ennek eldöntésére.

- ▶ Hasznos olyan kérdéseket feltenni, amelyek konstruktív módon megkérdőjelezhetik a szakmai feltételezéseket. A felvetendő kérdések megfogalmazása.
- ▶ A nyilvánossággal való konzultáció segíthet a szakértői vélemények "tömeges összegyűjtésében", vagy olyan megfontolások azonosításában, amelyek esetleg nem szerepelnek a főáramban.

## A legitimitás keresése

Egy másik ok, amiért a politikai döntéshozók nyilvános vitát kívánnak kezdeményezni, az, hogy legitimitást keressenek olyan fejlesztés végrehajtásával kapcsolatos döntésekhez, amely újszerű vagy szokatlan, korábban még nem tárgyalt kérdéseket vet fel. Ez előfordulhat a "downstream" szintjén, ha egy technológia gyorsan jelent meg, vagy ha nyomás alatt állnak annak érdekében, hogy megtörténjen egy új technológia más szektorból való átadása nemzeti szinten.

Azokban az esetekben, amikor a politikai döntéshozók ellentmondásos új fejlesztés bevezetését javasolják, a nyilvános vita kezdeményezése segíthet a nyilvánosság

tájékoztatásában, a fejlesztés elfogadhatóságának értékelésében, és adott esetben a végrehajtás előkészítésében.

- ▶ Érdemes elgondolkodni azon, hogy szükséges-e a nyilvánosságot tájékoztatni az új biomedicinális fejlesztések tervezett bevezetéséről és az új biotechnológiai fejlesztésekről, valamint fontos a nyilvánosság tudatosságának növelése és az elfogadtatás, amely biztosítékot nyújt arra, hogy a végrehajtási döntések széles társadalmi támogatottságot élvezzenek majd.



**Franciaország, 2018:** A törvényben van egy olyan rendelkezés, amely a bioetikai jogszabályok módosításakor időszakonként, de mindenképpen ötévente nyilvános vitát ír elő. Erre legutóbb 2018-ban, az „États généraux” elnevezésű nagyszabású nyilvános vita keretében került sor.



**Orosz Föderáció, 2016:** Az Orosz Föderációban régóta fennáll a törvénytervezetek megvitatása az állami hatóságok szintjén és a nyilvános megbeszéléseken keresztül, különböző helyszíneken. A lakosság véleményét egy internetes portálon keresztül is összegyűjtik. Az emberi szervek és szövetek transzplantációjáról szóló törvény módosításáról 2016-ban vitát folytattak. A vita még folyamatban van.

## MIK A CÉLKITŰZÉSEK?

Miután tisztáztuk a nyilvános vita kezdeményezésének okait, a kérdések második csoportja a nyilvános vita tevékenységének konkrét céljaira vonatkozik: melyek a várt eredmények, milyen előnyöket várunk tőlük, és kiknek? Itt is előfordulhat, hogy egynél több cél van, és a tevékenységben részt vevő különböző felek különböző előnyökhöz juthatnak.

### **A nyilvánosság tájékoztatása**

A nyilvánosság bevonásának célja lehet az emberek tájékoztatása a biomedicina új fejleményeiről, a vita ösztönzése vagy a további konzultáció vagy részvétel megalapozása, valamint olyan párbeszéd indítása, amely cserébe a politikai döntéshozatalban is szerepet játszhat. Ez általánosságban is ösztönözheti a nyilvánosság elkötelezettségét.

A nyilvános vitának nem csak arról kellene szólnia, hogy a nyilvánosságot a biomedicináról tájékoztassuk, hanem arról is, hogy feltárjuk az orvosbiológiai fejlemények és a társadalmi felfogások és értékek közötti kölcsönhatást. A vita e feltételek közé helyezése segít a tudás és a hatalom közötti egyensúlyhiány megszüntetésében, amely akkor fordulhat elő, amikor a nyilvánosság szakértőkkel vagy tisztviselőkkel lép kapcsolatba.

A legtöbb államban a média fontos szerepet játszik az ismeretek megszilárdításában és az információk terjesztésében. Ez a helyzet akkor is, amikor az orvosbiológiai kutatás, a kezelési módszerek, az orvosbiológiai technológiák és alkalmazások terén elért eredményekről tudósítanak, az aktuális eseményekkel és kérdésekkel kapcsolatban egyértelművé teszik ezt a tudást, valamint új információkat és szakértelmet közvetítenek.



A szabad sajtó fontos szerepet játszik a társadalomban (mint a "negyedik hatalom"), mivel az információ manipulációjának leleplezésére, az ortodoxiak megkérdőjelezésére és az új ismeretek értékelésére szolgál. A közszolgálati média nagyszámú emberhez jut el, de gyakran úgy tekintik, hogy egy bizonyos "szemszögből" tudósít, és megpróbál érzelmi reakciókat mozgósítani. Felelősek lehetnek az új fejlemények "felfújásáért" vagy a technikai bizonytalanság szintjének eltorzításáért. Mindazonáltal nem szabad alábecsülni a szerepét, mivel fontos információs csatornát jelent, ami elengedhetetlen a nyilvánosság bevonásához.

A közösségi média támogathatja és kiterjesztheti a közmédia funkcióját, de amennyiben önreferenciális "információs buborékokat" vagy "visszhangkamrákat" hoz létre, könnyen megerősítheti az előítéleteket és a féltetjékoztatást, sőt, akár hamis információt is terjeszthet. További korlátot jelent, hogy nem mindenki fér hozzá ugyanahhoz az információhoz, mivel a közösségi médiában működő vitafórumok általában csak a tagok számára vannak fenntartva.

Az orvosbiológiai kutatók fontos szerepet játszhatnak a nyilvánossággal való kommunikációban az orvosbiológia fejlődése kapcsán. A kutatók és a nyilvánosság közötti eszmecsere elősegíti a tudományba vetett közbizalom erősödését, és segíti a tudósokat abban, hogy kutatásukat a társadalom érdekeinek és értékeinek figyelembevételével folytassák. A szakembereknek azonban gyakran speciális képzésre van szükségük ahhoz, hogy hogyan kommunikálják munkájukról a nem szakemberek felé. A nyilvánossággal való kommunikáció (például a sajtónak való nyilatkozás) a kutatók kötelezettségei közé tartozhat, különösen, ha munkájukat közpénzből finanszírozzák, és a támogatások feltételül szabhatják. A kutatásról való korai és folyamatos tájékoztatás többek között szemináriumok finanszírozásával és támogatásával, weboldalak fejlesztésével és iskolai oktatási anyagok készítésével érhető el.

- ▶ Figyelembe kell venni a nyilvánosság információs igényeit és a különböző szereplők információsztolgáltatói szerepét; különös figyelmet kell fordítani a következőkre a közösségi média növekvő szerepe az emberek tudatosságában és az orvosbiológiai fejlemények megítélésében.
- ▶ A kutatók és a média bevonása egyaránt hozzájárulhat a tudomány és a technológia iránti bizalom kultúrájának kialakításához.
- ▶ Meg kell fontolni, hogy a kutatók és a döntéshozók hogyan működhetnek együtt a médiával, hogy ösztönözzék és támogassák a tényszerű információk elfogulatlan bemutatását, valamint a különböző forrásokból származó bizonyítékok és vélemények józan kritikáját.



**Fehéroroszország, 2018:** Az "Orvosok és betegek jogai és kötelezettségei a modern egészségügyi rendszerekben (jogi és etikai kérdések) (2018-2019)" című nyilvános vitában a fő cél az volt, hogy tájékoztassák a betegeket a jogaikról, és emlékeztessék az orvosokat a kötelezettségeikre, beleértve az új jogszabályokat és etikai gyakorlatokat.



**Franciaország, 2018:** A A francia „États généraux” projektben a médiát kulcsszereplőként ismerték el, és a nyilvános viták előtt képzést szerveztek a médiaszakemberek számára a kiválasztott témákról és azok etikai vonatkozásairól szóló kiegyensúlyozott tudósítás előmozdítása érdekében.



**Ciprus, 2018:** A ciprusi idősek otthonaival kapcsolatos érzékenyítő hét során a nyilvános viták eredményeként elkészült az újságírók és a tömegtájékoztatási eszközök magatartási kódexe, amely útmutatást nyújt az újságírók számára az idősek gondozásával kapcsolatos tudósítások készítésekor.



**Németország, 2019:** A "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" című vitában 2019-ben két képzési szemináriumot szerveztek, ahol újságírók és a szerkesztők a biológia, az orvostudomány, az etika és a jog területéről érkező tudósokkal együtt ültek össze, hogy a genomszerkesztést több szempontból is megértsék. A cél az volt, hogy elősegítsék a témával kapcsolatos tájékozott médiamegjelenéseket.

## Az aggályos kérdések azonosítása

A nyilvánosság bevonásának egyik fontos szempontja az aggodalomra okot adó kérdések azonosítása. Ezek lehetnek olyan aggodalmak, amelyek felmerülését a szakértők és a politikai döntéshozók előre látják, és amelyeket részletesebben szeretnének feltárni, vagy lehetnek váratlan aggodalmak, amelyek akkor merülnek fel, amikor az emberek elkezdnek foglalkozni az orvosbiológiai fejlesztésekkel.

Az ilyen fejlesztések körüli korai vita segíthet megelőzni az aggodalmakat, mielőtt azok megrögzötté és nehezen kezelhetővé válnának. Lehetővé teheti, hogy az aggályokat idő- és költséghatékonyabb módon, például a technológiák tervezésének és gyakorlati bevezetésének módján keresztül történő kiigazítással lehessen kezelni.

- ▶ Az aggodalomra okot adó kérdések korai szakaszban történő kezelése bizalmat adhat a politikai döntéshozók és a kutatók céljaik szélesebb körű elfogadhatósága iránt.
- ▶ Az aggodalomra okot adó kérdések azonosítása javíthatja az új fejlesztések sikeres végrehajtásának esélyeit.



**Finnország, 2012:** 2012-ben egy hivatalos honlapot vezettek be, ahol a nyilvánosság felvethet aggályos kérdéseket, felhívhatja rájuk a törvényhozók figyelmét, és ha több, mint 50 000 állampolgár felveti, az online petíció aláírásával, a parlament automatikusan megvitatja azokat.

## A nyilvánosság véleményének összegyűjtése

A nyilvános viták fontos célja, hogy információkat gyűjtsenek a nyilvánosság véleményéről és a közbeszéd tartalmáról annak érdekében, hogy világos döntéshozatal születhessen.

Fontos tudni, hogy a nyilvánosság véleményének bizonyítékai milyen mértékben jelentenek megalapozott következtetéseket, és milyen mértékben fejezik ki a mögöttes meggyőződéseket vagy értékeket. Az is fontos lehet, hogy tudjuk, mi támasztja alá ezeket a nézeteket (például műszaki ismeretek vagy vallásos hit), mennyire megalapozottak, továbbá milyen módon és milyen okokból változhatnak meg idővel.

Meg kell fontolni, hogy milyen típusú bizonyítékok lesznek relevánsak a nyilvánosság véleményének megértéséhez (pl. mennyiségi vagy minőségi), és hogy a bizonyítékok felhasználása hogyan lesz indokolt. Ilyen a megfigyelésen alapuló kutatás, például a közösségi média elemzése költséghatékony lehet, de információszolgáltatási képessége korlátozott az információ feletti kontroll hiánya és a munkahelyi társadalmi dinamika miatt.

- ▶ A nyilvánossággal való interakció lehetőséget biztosít a nyilvánosság véleményének összegyűjtésére, hogy megerősítse vagy megcáfolja az alábbiakkal kapcsolatos kijelentéseket és (esetleg) a nézetek elterjesztését egy adott téma kapcsán.
- ▶ A nyilvánossággal való interakció bizonyos formái segíthetnek megérteni azokat az alapokat, amelyeken a közvélemény nézetei felépülnek, és feltárni azokat a tényeket és meggyőződéseket, amelyekből inspirálódnak.

## A részvétel növelése

A nyilvános vita célja lehet a nyilvánosság bevonása a döntéshozatalba, például a szakpolitikai lehetőségek meghatározásának alakítása, vagy a nyilvánosság bevonása az új technológiák irányításába, nyomon követési vagy felülvizsgálati tevékenységek révén.

A nyilvánosság részvétele számos előnnyel jár, többek között a képviselő révén megnövekedett legitimitással és a társadalmi értékeknek való megfelelés biztosításával. Fontos azonban megérteni a közreműködő nyilvánosság tagjai és a szélesebb nyilvánosság közötti kapcsolatot, amelynek érdekei a tét (lásd a következő szakaszt: "Kit kell bevonni?").

- ▶ Mérlegelni kell a nyilvánosság részvételének vagy a döntéshozatali folyamatokban való részvételének lehetőségeinek megteremtését (például a lehetséges szakpolitikai lehetőségek feltérképezésének szakaszában), valamint a kapacitásépítést és az irányításban való részvétel lehetőségeinek előmozdítását (pl. betegpanelek).



**Franciaország, 2018:** A francia nemzeti konzultáció ("États généraux") célja az volt, hogy a lehető legszélesebb nyilvánosságot vonja be a bioetikai témákról szóló nyilvános vitába, amely a jogalkotási folyamatba is beépül. Széles körű médiavisszhangot kapott, a nyilvánosság részvételét lehetővé tevő weboldal és a nyilvános vitákhoz használt regionális fórumok jó részvételi lehetőségeket teremtettek, és segítettek a további vitákhoz szükséges kapacitás kiépítésében.

## **KIT KELL BEVONNI?**

A "nyilvánosság" tagjának számíthat bárki, aki nem elsősorban a politikai hatalom vagy valamely érintett szakma képviselőjeként jár el. Ebben az értelemben a felvetés, hogy ki alkotja a nyilvánosságot, az adott témától, valamint a kérdéssel kapcsolatos érdekeltiségtől és az ehhez történő kapcsolódástól függ. Egy személynek a nyilvánosság tagjaként személyes és társadalmi érdeke is lehet, valamint a munkahelyi tapasztalatai vagy szakmai érdekeltiségi köre révén is lehet érintett.

Nincs egyetlen, átfogó, homogén és változatlan "nyilvánosság". Fontos, hogy kik vesznek részt a nyilvános vitákban, különösen akkor, ha egyesek, akik részt kívánnak venni, nem tudják ezt megtenni. A nyilvános vitákról való gondolkodás során fontos mérlegelni, hogy kiket kellene bevonni, milyen érdekeket képviselnének, és hogy vannak-e akadályai a részvételnek bizonyos csoportok számára.

A "nyilvánosságról" való beszéd gyakran homogenitást sugall, holott a valóságban minden társadalomban különböző társadalmi érdekek és perspektívák jelennek meg. Nem minden kérdés érinti mindenki érdekeit egyforma mértékben, de mindenkinek joga van ahhoz, hogy a nyilvános vitában megszólaljon.

Egyes nyilvánosságok, mint például a nyílt konzultációk és a meghívás nélküli nyilvános viták résztvevői, önszelektívek lehetnek. Számos meghívásos nyilvános vita során, különösen azokban, amelyek célja a közvélemény megkérdezése, a résztvevők demográfiai adatokon alapuló és a társadalomtudományok bevett módszerei szerint gondosan összeállított minták lehetnek.

- ▶ Egy adott kérdés körül kialakulnak a releváns nyilvánosságok; egyesek érvényesíteni fogják érdekeiket, míg másokat fel kell keresni, és erőfeszítéseket kell tenni a bevonásuk érdekében.

## **Érdekelt felek**

A célközönség lehet a közvetlenül érdekelt, gyakran érdekelt félnek nevezett személy. A közvetlen érdekeltiséggel rendelkezők véleménye fontos lesz az orvosbiológiai fejlesztésekről szóló nyilvános vitában, de közvetve sokan mások is érintettek lehetnek. Amennyiben a biomedicina fejlődése potenciálisan mindenki számára átalakítja a lehetőségeket, mindenki érdekelt, és ezért "érdekelt fél".

Meg kell fontolni, hogy miként lehet képviselni az alacsony mértékben, de esetleg nagy gyakorisággal érintettek, valamint a nagymértékben, de alacsony gyakorisággal érintettek érdekeit. Ezek az emberek térben és időben távol lehetnek a fejlesztés kezdeti megvalósításától.

- ▶ Az orvosbiológiai fejlesztésekben mindenki potenciálisan érintett. Fontolóra kell venni a különböző érdekek és eltérő hatások körének azonosítását vagy feltérképezését.
- ▶ Fontos, hogy elkerüljük egyes érdekelt felek véleményének igazságtalan előnyben részesítését, és elismerjük mind a közvetetten érintetteket, mind pedig a közvetlenül érintetteket.
- ▶ A hátrányos helyzetű csoportok felülreprezentáltsága kívánatos lehet annak biztosítása érdekében, hogy hangjukat hallassák a nyilvános felületeken.

- ▶ Fontos, hogy ne feltételezzük, hogy például a civil társadalmi csoportok vagy a betegek érdekcsoportjai a civil társadalom egésze vagy az összes beteg nevében beszélnek.
- ▶ Ugyanilyen fontos szem előtt tartani, hogy azok, akik a nyilvános és közösségi médiában a leghatározottabbak, nem feltétlenül képviselik a lakosság többségének véleményét.

## Reprezentatív csoportok

Az olyan fejlesztések esetében, amelyek potenciálisan mindenki érdekeit érintik, általában nem célszerű és nem is szükséges a teljes lakosságot bevonni a nyilvános vitába. A lakosság egy mintája hasznos támpontot adhat a társadalomban jelenlévő közvélemények skálájáról.

A minta meghatározását és méretét meg kell fontolni és meg kell határozni, ezért azok eredendően szubjektív értékeléseken alapulnak. Fontos törekedni annak elkerülésére, hogy ezek az értékelések a meglévő érdekek relevanciájával kapcsolatos elfogult feltételezéseken alapuljanak. meghatározásának kritériumait és a minta méretét azonban el kell dönten, és így azok megítélésen alapulnak. Fontos megpróbálni elkerülni, hogy ezek az ítéletek elfogult feltételezéseket tartalmazzanak arról, hogy milyen érdekek relevánsak.

- ▶ Gondosan meg kell fontolni a reprezentatív minta meghatározásához szükséges paramétereket.
- ▶ A nemzeti népszavazások informatívak lehetnek, de nem helyettesíthetik a nyilvános vitát; hatékony nyilvános vita hiányában kontraproduktívak lehetnek.
- ▶ A lakosság reprezentatív mintájának bevonása segíthet felhívni a politikai döntéshozók figyelmét a közérdek esetleges torzulásaira, amelyeket az intenzív lobbizás, vagy érdekcsoportok kampányai okozhatnak.



**Írország, 2016:** Megalakult egy 99 polgárból álló reprezentatív csoportból és a kormány által kinevezett elnökből álló Polgári Közgyűlés. hogy tanácsot adjon egy parlamenti bizottságnak az abortuszt tiltó nyolcadik alkotmánymódosítás hatályon kívül helyezéséről.

## Különböző hangok bevonása

Egy nyilvános vitatevékenység kezdeményezésekor szükségessé válhat, hogy különleges lépéseket tegyünk azok hangjának meghallása érdekében, akiknek nem nyilvánvaló vagy közvetett érdekeik vannak, vagy akik esetleg akadályokba ütköznek a részvételben. Sok társadalomban például a kisebbségi etnikai közösségek nem élveznek egyenlő hozzáférést a nyilvánosságához. Előfordulhat, hogy a lakosság egyes érintett csoportjai nem kapnak lehetőséget a nyilvános vitában való részvételre, vagy nem találnak rá lehetőséget. Egyesek - nyelvi, fizikai vagy pszichológiai akadályok, illetve kulturális vagy vallási okok miatt - még arra sem képesek, hogy részt vegyenek egy eseményen. Bizonyos esetekben ez a lehetőséghiány az emberi jogaikhoz kapcsolódhat, vagy súlyosbíthatja a társadalmi és politikai kirekesztés meglévő formáit.

A gyermekeket és a fiatalokat különösen érdeklik a technológiai útvonalak elfogadásának hosszú távú következményei. Újszerű perspektívákat és sajátos nézeteket nyújthatnak, de eltérő megközelítésekre lehet szükség ahhoz, hogy lehetővé váljon a nyilvános vitákban való

biztonságos részvételük, különösen, ha a téma érzékeny. Az idősök ugyanilyen jelentős részét képezik az általános népességnek, és gyakran aránytalanul nagy mértékben érintettek az egészségügyi szolgáltatások változásaiban.

A kisebbségi hangok könnyen elveszhetnek a kvantitatív vagy aggregatív megközelítésekben, amikor a résztvevőket véletlenszerűen vagy az általános népesség reprezentatív mintájaként választják ki.

A meglévő releváns hálózatok és érdekcsoportok lehetőséget biztosíthatnak a kérdés iránt különösen érdeklődők, illetve az egyébként nehezen elérhető, valamint a kiszolgáltatott helyzetben lévő személyek bevonására. Külön lépéseket kell tenni a társadalmilag marginalizált csoportok bevonása érdekében is, akik kevésbé valószínű, hogy részt vesznek például toborzókkal vagy megbízható közvetítőkkal való együttműködés révén.

Az egész joghatóságot érintő politikai kérdések eltérő módon érinthetik a különböző földrajzi területeken élő emberek érdekeit. Ez különbségeket jelenthet a nagyvárosi és a vidéki, az északi és a déli, az ipari és a szolgáltató központok, a szárazföldi és a tengeri területek stb. között.

- ▶ A fiatalok részvételét az iskolai vagy ifjúsági csoportokon keresztül lehet biztonságosan lehetővé tenni.
- ▶ Az idősök részvételének ösztönzése érdekében szükséges lehet a kommunikációs eszközöket az igényeikhez igazítani.
- ▶ A megbízható közvetítők megkönnyíthetik a kiszolgáltatott helyzetben lévő emberek részvételét oly módon, hogy hangjukat meghallgassák, és megvédjék a veszélyeztetett személyek magánéletét.



**Németország, 2019:** A "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" projekt különböző csoportok, köztük iskolások részvételével zajlott. A diákok egy gén által irányított technológiáról szóló szimulációs játékban vettek részt tanáraikkal egy erre a célra kifejlesztett eszközkészlet segítségével.



**Egyesült Királyság, 2007:** Az Egyesült Királyság példája a nyilvános vitára: "Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs" (Nyilvános szerepvállalás az agytudományról, a függőségről és a kábítószerekről).

## **MIKOR JÖN EL AZ IDEJE A NYILVÁNOS VITA KEZDEMÉNYEZÉSÉNEK**

A nyilvános vitának inkább állandóan zajló folyamatnak, mint eseménynek kell lennie, bár a nyilvános vita különböző típusú tevékenységei különböző kontextusokban és kulcsfontosságú fordulópontokban megfelelőek lehetnek. A nyilvános vitát a demokratikus kormányzás tágabb összefüggésében kell szemlélni.

A nyilvános vitáknak általában meghatározott céljuk és előre meghatározott keretük van. A nyilvános vitának azonban nem kell egy adott időpontban egyetlen döntés meghozatalában csúcsosodnia.

A résztvevőknek nem szabad úgy érezniük, hogy a döntés már megszületett, és hogy kevés valódi befolyásuk lehet. Ez akkor is érvényes, ha a döntések politikai szinten már megszülettek, de kritikával kell szembenézniük, és akkor is, ha a döntés meghozatala előtt kikérik a nyilvánosság véleményét.

- ▶ A folyamatos nyilvános vita elősegíti a nyilvánosság aktív részvételének kultúráját, ami segít tudatosságot és hozzáértést teremteni a polgárokat érintő kérdésekben.

### **Korai "upstream" nyilvános vita**

A nyilvános viták korai szakaszban zajlanak, még mielőtt a kutatás és a tudományos fejlesztések alkalmazásokká válnának. Ezeket a tevékenységeket a kutatás és az innováció céljaira és irányaira gyakorolt társadalmi befolyás növelésének módjaként támogatják, a tudomány társadalmi felelősségvállalásának növelése érdekében. A nyilvánosság korai szakaszban történő bevonása hozzájárulhat ahhoz, hogy a fejlesztéseket a társadalom számára elfogadható irányba tereljék.

- ▶ A nyilvánosság korai bevonása az értékek, remények és félelmek körül segítheti a kutatókat és a politikai döntéshozókat abban, hogy az innovációkat és a fejlesztéseket egy a nyilvánosság számára elfogadható irány felé terelje.



**Dánia, 2008:** A dán Technológiai Tanács nyilvános vitát szervezett, hogy segítsen tájékoztatni a politikai döntéshozókat a lakosság véleményéről, többek között az egészségügy prioritásairól, mielőtt döntenének a követendő politikai irányról.

### **A politikai döntéshozatalhoz kapcsolódó nyilvános vita**

A nyilvános vita segít azonosítani a polgárok közös közérdekét. E közérdek és a közpolitika összekapcsolása az egyik módja annak, hogy a nyilvános vita számítsa valamit.

A nyilvános vitát gyakran a közpolitikai döntéshozatali folyamathoz kapcsolódóan kezdeményezik azzal a céllal, hogy javaslatokat tegyenek a jogszabályok vagy a közrend módosítására.

Ha a kezdeményezés politikailag ellentmondásos, nagyobb szükség van az időzítés gondos mérlegelésére és annak elkerülésére, hogy a résztvevők csak a különböző politikai álláspontjaikat vitassák meg. Ilyen körülmények között fontos, hogy elegendő időt biztosítsunk a kérdések átgondolt mérlegelésére, hogy a vitába különböző vélemények és értékek kerüljenek be.

Ezzel szemben, ha összetett kérdések hagyományos politikai ellentétek közé szorulnak, a nyilvános vitafolyamatok teret biztosíthatnak a kérdések magyarázatára és megvitatására a közös alapok megtalálása érdekében.

- ▶ Szükség lehet a politikailag érzékeny időzítés elkerülésére, hogy az eredmény a problémákra reagáljon, ne pedig a politikai hovatartozás befolyásolja.



**Dánia, 2008:** Az egészségügyi rendszer jövőjéről szóló nyilvános vita egy politikailag érzékeny kérdésre vonatkozott, amely a rendelkezések megváltoztatására irányult bizonyos kezelések állami és magánfinanszírozása között, és ezért fontos volt elkerülni a politikailag érzékeny időzítést. Emellett egy politikailag érzékeny témát kivont a politikai kontextusból, és nyilvános vitává alakított. A politikai döntéshozatalt végül a vita eredménye irányította.



**Írország, 2016:** Írország alkotmányának az abortusz tilalmára vonatkozó nyolcadik módosításának hatályon kívül helyezésének kérdése politikailag nagyon érzékeny kérdés volt, ezért fontos volt, hogy a Polgári Gyűlés politikai befolyásoktól. Ezt úgy sikerült elérni, hogy a kulcsfontosságú pártok nyilvános beleegyezését szerezték meg, hogy ne befolyásolják a vitát.





## IV. HATÉKONY NYILVÁNOS VITA

---

A nyilvános vita csak akkor lehet eredményes, ha értelmes és értékes, valamint az összes érintettet tiszteletben tartja. A résztvevőknek el kell ismerniük, hogy tisztességes lehetőséget kaptak arra, hogy meghallgassák őket, és hogy hozzájárulásukat figyelembe vették, még akkor is, ha nem értenek egyet az esetlegesen levont következtetésekkel.

A nyilvános vita kétirányú kommunikációs folyamat. A párbeszéd jellege - mit kommunikálnak, ki által, ki felé - eltérő lehet, és minden nyilvános vitatevékenység nagy valószínűséggel többféle párbeszédet is magában foglal.

Ez a szakasz arról szól, hogyan lehet biztosítani és javítani a nyilvános viták minőségét. A minőség kapcsolódik ahhoz, de különbözik attól a megítéléstől, hogy a folyamat megfelel-e a célnak vagy a helyzetnek (lásd a III. szakaszt, "A nyilvános vita előkészítése"), vagy hogy az eredmény mennyire felel meg a kezdeményezők vagy a résztvevők elvárásainak (lásd az V. szakaszt, "A nyilvános vita, amely számít").

A hatékony nyilvános vita olyan módon biztosít hozzáférést az egyének és csoportok számára a közélethez, amely felkeltheti az érdeklődést és lehetőséget teremthet a szerepvállalásra. Hozzájárulhat a polgárok közötti, valamint a polgárok és a kormány vagy a hatóságok közötti bizalom erősítéséhez. A nem hatékony nyilvános viták nem csupán nem érik el ezeket a hatásokat, hanem fennáll a veszélye, hogy ezek ellentétét idézik elő: az érdektelenséget, a kölcsönös gyanakvást és végső soron a közélettől való elidegenedés érzését.

- ▶ A nyilvános viták hatékonysága növelhető a tervezési és magatartási elvekre való odafigyeléssel.
- ▶ A hatékony nyilvános viták elősegítik a felelősségvállalást és a bizalmat a polgárok között, valamint a polgárok és a kormány vagy a hatóságok között.

## A NYILVÁNOS VITA MEGTERVEZÉSE, A HATÉKONYSÁG KULCSA

---

A hatékony nyilvános vitatevékenységek egyik fő tervezési elve a részvétel lehetővé tétele. A legfontosabb jellemzők arra vonatkoznak, hogy a folyamattervezés hogyan fejezi ki vagy kezeli a hatalmi viszonyokat az érintettek között, beleértve a különböző résztvevőket és a kezdeményezést elindítókat. Ez javítható olyan környezet és folyamat kialakításával, amely megfelelő forrásokkal rendelkezik, befogadó és lehetővé teszi a részvételt.

A nyilvános vitára elegendő idő biztosítása gyakran ellentétes lehet azzal, hogy egy sürgős kérdésben politikai döntést kell hozni. A túlzottan elhamarkodott döntéshozatal azonban azzal a veszéllyel jár, hogy egyszerűen elhalasztja vagy eltolja a vitát, amely később még megosztóbbá vagy zavaróbbá válhat.

Az időhiány oka gyakran a hírnév vagy a gazdasági előnyök biztosításában rejlik, az előrelátás enyhítheti a helyzetet. A sürgetés nyomásának azonban ellen kell állni, ha a nyilvános döntéshozatal minősége, nem pedig az eredmény a különösen fontos. Ez a helyzet leginkább akkor jön létre, ha jelentős bizonytalanságok állnak fenn, például ha a kockázatok és a következmények nem eléggé meghatározottak, és ha az emberek által a kérdéshez kapcsolódó jelentések és értékek jelentős mértékben nem egyértelműek.

### **Források mozgósítása**

Ahhoz, hogy a résztvevők érdemben hozzá tudjanak járulni, a nyilvános vitát megfelelő forrásokkal kell ellátni. A módszertantól és a léptéktől függően a nyilvános viták drágák lehetnek. Legalábbis a forrásoknak megfelelőnek kell lenniük a választott megközelítéshez.

A megfelelő források biztosítása a nyilvános vita kezdeményezőinek elkötelezettségét mutatja, és nemcsak a pénzügyi költségek fedezésére, hanem a folyamat támogatására szánt időre is kiterjedhet, a megtervezéstől a nyomon követésig. A nem megfelelő forrásellátás vagy a "spórolás" alááshatja a nyilvános vitát, és olyan eredményekhez vezethet, amelyek kontraproduktívak lehetnek.

Ha az erőforrások korlátozottak, a megközelítéseket úgy lehet kialakítani, hogy azok korlátozottabb célokat szolgáljanak. A túlzásba vitt és túlzott igényesség, a folyamat módszertani korlátainak figyelmen kívül hagyása kontraproduktív lehet. Alternatív megoldásként a források bővíthetők a szakmai vagy civil társadalmi szervezetekkel való együttműködéssel, bár körültekintően kell eljárni annak biztosítása érdekében, hogy az ilyen megállapodások ne veszélyeztessék a partnerek vagy a folyamat integritását.

A megfelelő pénzügyi támogatás mellett fontos, hogy elegendő idő álljon rendelkezésre ahhoz, hogy a polgárok teljes mértékben részt vehessenek a nyilvános vitákban. Időre lehet szükség a megfelelő tervezéshez, a célközönséggel való kommunikációhoz, ahhoz, hogy a résztvevők megtervezhessék részvételüket egyéb kötelezettségeik fényében, és felkészülhessenek a részvételre. Ez gyakran ellentmondásban van a rugalmas politikai döntéshozatal követelményeivel. A legtöbb esetben fontos, hogy a résztvevőknek időt kell hagyni a bizonyítékok és érvek mérlegelésére, azok másokkal való megvitatására (ha szükséges), és véleményük megfogalmazására.

- ▶ Hosszú távon hatékonyabb lehet az elhamarkodott következtetések meghozatalára irányuló nyomásnak ellenállni, és időt hagyni a nyilvános vitára, különösen akkor, ha a megvitatandó kérdések összetettek.



**Írország, 2016:** Az alkotmány nyolcadik módosításának hatályon kívül helyezéséről, amely tiltotta az abortuszt. A folyamat során létrehozták a Polgári Közgyűlést, amely 2016 és 2017 folyamán öt alkalommal ülésezett. A 2017-es következtetései megalapozták a 2018 májusában tartandó döntő jelentőségű országos népszavazást. A folyamat eredményességében fontos szerepet játszott a megfelelő idő vállalása.

- ▶ Ha a nyilvános vitát kezdettől fogva a politikai folyamat részeként gondoljuk el, nem pedig "kiegészítő feladatként", az segít annak biztosításában, hogy a vita a célt szolgálja.
- ▶ A nem meghívásos nyilvános vitára való nyitottság segíthet a közérdeklődésre számot tartó ügyek azonosításában, és irányozni a jövőbeni tevékenységeket.
- ▶ Miután eldöntöttük, hogy milyen nyilvános vitatevékenységre van szükség, fontos biztosítani, hogy elegendő erőforrást tudjunk mozgósítani.
- ▶ A nyilvános vitában való részvétel lehetőségei viszonylag könnyen biztosíthatók, például online petíciók segítségével.



**Finnország, 2012:** A nyilvános viták költségesek lehetnek, de vannak megfizethetőbb módjai is annak, hogy teret adjunk a nyilvános vitára. Erre példa az a finn kezdeményezés, amely egy könnyen hozzáférhető honlap létrehozására irányul, ahol a nyilvánosság támogatást szerezhet egy-egy olyan kérdéshez, amely kapcsán parlamenti vitát kezdeményeznek. Az első hat évben ez a kezdeményezés 37 petíció megvitatását eredményezte.

- ▶ Az olyan nyilvános vitatevékenységek, amelyek valamennyi résztvevő érdekeit szolgálják, szintén indokolhatják a költségterhek megosztását.
- ▶ A lehetőségekhez mérten a már meglévő szervezeti struktúrák használata elősegítheti a költséghatékonyságot, azonban számításba kell venni az esetleges hatalmi berendezkedéseket és az inklúziót akadályozó tényezőket.



**Franciaország, 2018:** A francia „États généraux” kezdeményezés hatékonyan használta ki a meglévő regionális fórumokat, országszerte és a tengerentúlon is megszólította a nyilvánosságot, és lehetővé tette a szélesebb közvélemény számára, hogy egy helyi infrastruktúrán keresztül bekapcsolódhasson a nemzeti vitába.



**Lengyelország, 2015:** A lengyel alkotmányjogi hét az iskolák és más intézmények meglévő szervezeti infrastruktúráját használja ki a diákok és a jogi szakemberek bevonására, és 2015 óta évente országszerte nyilvános vita keretében alkotmányjogi előadásokat tart. Ez a jogtudósok által önkéntes alapon, ingyenesen kínált kapacitásbővítő gyakorlat.

## Produktív részvétel és együttműködő tervezés

A résztvevők érdekeinek tiszteletben tartása az értelmes nyilvános vita feltétele. A résztvevők érdekeit tiszteletben lehet tartani azáltal, hogy a részvételért pénzbeli jutalmat kapnak, még akkor is, ha ez csak jelképes értéket jelent. A nyilvános vitában való részvétel jutalma azonban gyakrabban a nyilvános döntéshozatal befolyásolásának lehetősége (lásd az V. szakaszt, "A nyilvános vita, amely számít") és a társadalom alakításához való hozzájárulás. A hatékony nyilvános vitához az szükséges, hogy a résztvevők megértsék, hogy érdekük fűződik az eredményhez, és felismerjék, hogy a részvétel valódi befolyást biztosít számukra.

Ha a vitakérdéseket elfogulatlanul fogalmazzuk meg, vagy akár lehetővé tesszük a résztvevők számára, hogy a számukra legmegfelelőbb és közösen elfogadott módon fogalmazzák meg a kérdéseket (közös tervezés), az segíthet fenntartani a gyakorlat pártatlanságába vetett bizalmat.

A nyilvános vitát kezdeményezőknek a résztvevők elkötelezettségéért cserébe meghatározott feltételek mellett bizonyos mértékű hatalmat kell adni a résztvevőknek. Hasonlóképpen, a résztvevők úgy érezhetik, hogy több információra vagy a különböző nézőpontok jobb megértésére van szükségük ahhoz, hogy értelmes eszmecserét folytathassanak egy kérdéstről. Lehetőséget kell adni nekik arra, hogy a tervezés korai szakaszában kifejezzék ezt az igényüket, hogy a megfelelő szakértőket meg lehessen találni és be lehessen vonni a folyamatba.

A kezdeményezőnek tisztában kell lennie a résztvevők közötti esetleges egyenlőtlenségekkel is, pl. az iskolázottság és a társadalmi státusz közötti különbségek, ami szükségessé teheti, hogy egy közvetítő fogalmazza meg a vonatkozó kérdéseket a szakértőknek, hogy minden hang és lehetséges aggály meghallgatásra találjon.

Ha a nyilvános vita tevékenységét kézzelfogható eredményhez kötjük, a résztvevőknek egyértelmű érdekeltséget biztosíthatunk a folyamatban, és ösztönözhetjük őket arra, hogy jobban elkötelezzék magukat a folyamat mellett.



**Dánia, 2008:** A dán egészségügyi rendszer jövőjéről szóló nyilvános vita résztvevői nagyon kézzelfogható kérdéseket vitattak meg, majd szavaztak is, többek között az egészségügyi források elosztásának alapelveiről.

- ▶ A résztvevők érdekeit a nyilvános vitában úgy lehet tiszteletben tartani, hogy bevonjuk őket a folyamat kialakításába vagy a tárgyalt kérdések megfogalmazásába (közös tervezés).
- ▶ A nyilvános vita résztvevőinek felhatalmazása arra, hogy meghatározzák, milyen információkat tekintenek relevánsnak, segíthet motiválni őket a részvételre, például azáltal, hogy lehetővé teszi számukra, hogy szakértőket válasszanak ki, vagy bizonyítékokat szerezzenek véleményük megalapozásához.



**Írország, 2016:** Az Ír Polgári Gyűlés felhatalmazást kapott arra, hogy meghívja azokat a szakértőket, akiket meg akart hallgatni, és kikérdezheti őket, hogy szilárd alapot teremtsen a tanácskozáshoz.



Egyesült Királyság, 2007: A " Nyilvános szerepvállalás az agytudományról, a függőségről és a kábítószerekről" témájú nyilvános vitatevékenységek széles skáláján a résztvevők szakértők tág körével léphettek kapcsolatba, hogy megalapozzák vitájukat.

- ▶ A független, pártatlan és professzionális közvetítők és közvetítők bevonása segíthet az egyes résztvevők és a marginalizált alcsoportok megerősítésében.

## Hozzáférhetőség és befogadás

A "nyilvános vitáról" való beszéd olyan nyilvános teret is jelenthet, ahol a résztvevők szabadon kifejezhetik érdekeiket. A valóságban a diskurzus tereit szinte mindig a hatalmi és tudásbeli egyenlőtlenségek strukturálják, és hozzáférhetőségük nem feltétlenül egyenlő vagy garantált minden polgár számára. Ez ugyanúgy vonatkozik a kérdések kialakítására, mint a helyszín fizikai hozzáférhetőségére.

A nyilvános vita a nyelv közvetítésével zajlik. Azoknak, akiknek nem a helyi nyelv az anyanyelvük, például a nemrégiben bevándoroltaknak, tolmácsra lehet szükségük. Azok, akiknek nincs anyanyelvi ismeretük vagy alapfokú végzettségük, kevésbé jártasak az írásbeli kommunikációban. Az írni-olvasni tudás továbbra is probléma minden tagállamban. Ezt súlyosbíthatja a szakkifejezések használata, amelyek különösen gyakoriak az orvosbiológiában. A nyelvi képességek közötti különbségek különösen jelentősek lehetnek ott, ahol kevesebb a közvetítés, például az online platformokon, egyes nyilvános médiumokban és a közösségi médiában. Ezen okok miatt a kommunikáció alternatív módjainak mérlegelése - rajzolás és színészi játék, vagy videók bemutatása és a "kattintással" történő szavazás - ösztönözheti a vitát. Az információk közvetítése többféle médium (pl. videó, műalkotások) segítségével is ösztönözheti a vitát.

Bizonyos felületek szintén problémát jelenthetnek: az idősebbek vagy a technológiában kevésbé jártasak például kevésbé érzik magukat az online platformokon és a közösségi médiában, mint mások, ezért elképzelhető, hogy alternatív vagy kiegészítő bevonási módokat kell fontolóra venni. Vannak, akik bizonyos médiákat vagy környezeteket nem fogadnak szívesen.

Ugyanilyen fontos a részvétel helyszíne és módja is. Például az alacsony társadalmi státuszúak vagy alacsony iskolai végzettségűek kevésbé valószínű, hogy részt vesznek egy egyetemi épületben tartott szemináriumon, és kevésbé hajlandóak kihívást intézni másokhoz a személyes megbeszéléseken.

A helyszíneket úgy kell kiválasztani, hogy megkönnyítsék a különböző hozzáférési követelményekkel rendelkezők, például a kerekesszékesek és a babakocsival érkezők részvételét. Továbbá a létesítmények, például a mosdók, imaszobák vagy ápolási helyiségek hiánya, az ingyenes parkolás vagy a tömegközlekedéssel való megközelíthetőség hiánya megakadályozhat egyeseket abban, hogy részt vegyenek egy tevékenységben. A hallóhurok hiánya vagy akusztikai zavarok, például a közlekedési zaj vagy a környezeti zajok jelenléte alkalmatlanná teheti a helyszínt egy sok résztvevős megbeszélés lebonyolítására.

A mindenki bevonása azt is jelentheti, hogy el kell kerülni azokat a napokat, amikor egyeseknek vallási szertartásokat kell tartaniuk, és alkalmazkodni kell azokhoz, akiknek

munkahelyi kötelezettségeik vagy gyermekgondozási feladataik vannak, esetleg kárpótolni őket.

- ▶ A nyilvános vitának inkluzívnak és befogadónak kell lennie. Meg kell fontolni, hogy milyen intézkedésekre lehet szükség ahhoz, hogy minden résztvevő számára lehetővé váljon másokkal azonos feltételek mellett résztvenni nyilvános vitatevékenységben. A társadalmi kirekesztés aljas formái ellen konkrét lépéseket kell tenni.
- ▶ Figyelmet kell fordítani arra, hogy mindenki számára hozzáférhető vitahelyszíneket biztosítsunk. A meglévő közintézmények és helyszínek, mint például a múzeumok és a kiállítások a terek, valamint az emberek találkozási alkalmai, mint például a tudományos fesztiválok és nyilvános rendezvények, megfelelő helyszíneket biztosíthatnak a vitához, és segíthetnek abban is, hogy ezek a helyszínek a társadalmi interakciók színtereiként felélénküljenek.
- ▶ Egy nyilvános vita során a részvétel ösztönzésére különböző kifejezési formákat és eszközöket lehet használni, például rajzolással és színészi játékkal, a verbális párbeszéd helyett.
- ▶ A kezdeményezőknek különleges lépéseket kell tenniük a társadalmilag marginalizált csoportok bevonása érdekében, például egyenrangú partnerek, közvetítők vagy képviselők igénybevételeivel.



**Egyesült Királyság, 2007:** A " Nyilvános szerepvállalás az agytudományról, a függőségről és a kábítószerekről " nyilvános vita kezdeményezés részeként lépéseket tettek annak érdekében, hogy a szabadidős és volt kábítószer-használók aktív részvételét biztosítsák, nem csak azokét, akik a betegszervezeteken keresztül jelentkeztek. Ezeknek a csoportoknak lehetővé tették, hogy kialakítsák saját preferált részvételi módjukat, amit úgy tettek meg, hogy biztonságos környezetben vitáztak egymás között, és olyan közvetítőket jelöltek ki, akikkel bizalmi kapcsolatot építettek ki, hogy nézeteiket képviseljék a vitában.

## Felügyeleti mechanizmusok

Szükség lehet olyan mechanizmusokra, amelyek biztosítják, hogy a nyilvános vitákkal kapcsolatos tevékenységek tiszteletben tartsák valamennyi érintett érdekeit, és szükség esetén ennek érdekében kiigazításra kerüljenek. Ezt a funkciót el kell választani mind a nyilvános vitát célzó kezdeményezések gyakorlati irányításától és megvalósításától, mind pedig az ilyen kezdeményezések megbízóitól, támogatóitól vagy címzettjeitől.

- ▶ A nyilvános vita kialakításának részeként kívánatos lehet a kezdeményező szervezettől vagy megbízottól független felügyelet valamilyen formája. Ez történhet egy független felügyeleti csoport vagy egy független hatáskörrel rendelkező személy formájában.

## HATÉKONYSÁG A VITA LEVEZETÉSÉN KERESZTÜL

A nyilvános vita egyik legfontosabb alapelve, hogy tiszteletben kell tartania a résztvevők érdekeit és szabadságát, és ez az elv az emberi jogok alapját is képezi. A nyilvános viták hatékonyságát nem lehet pusztán a tervezéssel biztosítani, hanem az eljárási igazságosság elveinek megfelelően kell lebonyolítani őket.

Az eljárási intézkedések segíthetnek ellensúlyozni az érintettek közötti kiegyensúlyozatlanságot vagy egyenlőtlenségeket, beleértve a nyilvános vitákban részt vevőket, illetve a nyilvános vitákat kezdeményezőket vagy szponzorálókat.

- ▶ A nyilvános vita során betartandó magatartási elvek meghatározása vagy rögzítése segíthet az átláthatóság növelésében és az elszámoltathatóság támogatásában.

## **Méltányosság**

Az összes résztvevő tiszteletben tartása magában foglalhatja, hogy különös figyelmet fordítunk vagy különleges lépéseket teszünk bizonyos csoportok részvételének ösztönzésére és lehetővé tételére, valamint annak biztosítására, hogy minden hang tisztességes meghallgatásban részesüljön, beleértve az ellentétes vagy szokatlan nézeteket megfogalmazókat is. Fontos, hogy a nyilvános vitában a középpontban a megvitatandó kérdés álljon, és ne az azt megvitató személy.

Különösen biztosítani kell az etnikai, kulturális, vallási és szociodemográfiai különbségek tiszteletben tartását, valamint azt, hogy minden résztvevőnek egyenlő joga legyen arra, hogy véleményét figyelembe vegyék. A tisztelet és a méltányosság demonstrálása ösztönzi a kezdeményezésbe vetett bizalmat.

- ▶ A moderálás vagy a független, pártatlan és szakképzett facilitálás segíthet annak biztosításában, hogy minden résztvevőnek tisztességes lehetőséget biztosítson arra, hogy véleményét meghallgassák, függetlenül a társadalmi, politikai, oktatási és gazdasági különbségektől.

## **Adatvédelem**

Az egyének személyes, megélt tapasztalatai az adatok és tényszerű bizonyítékok mellett fontos betekintést nyújthatnak. Az egyének személyes tapasztalataikat a nyilvános viták szempontjából relevánsnak találhatják, és megoszthatják azokat másokkal. Fontos, hogy a vita „biztonságos teret” kínáljon ehhez. A magánélet tiszteletben tartása a résztvevők anonimitásának védelme révén fontos lehet például a résztvevők „medianyomulás” elleni védelme érdekében. Ez minden esetben az adatvédelmi törvény jogi követelménye lehet.

Egyes személyek részvétele kiszolgáltatottságnak, megbélyegzésnek, megkülönböztetésnek vagy akár közvetlen károkozásnak is kiteheti őket. Ezt különösen fontos lehet figyelembe venni, ha egy tevékenységben gyermekek és fiatalok vesznek részt. Számos orvosi biológiai fejlesztés olyan kérdéseket vet fel, amelyek aránytalanul nagy hatást gyakorolnak a nemek, az életkor, az egészségi állapot vagy a fogyatékosság szerinti különbségekre, ami a strukturális egyenlőtlenségek súlyosbodásának kockázatával jár, ha a hátrányos helyzetű csoportok nem tudnak tisztességesen részt venni a vitában.

Amennyiben egy bizonyos javasolt intézkedés által érintett csoportok vagy egyének részvétele fontos, és a közvetlen részvétel veszélyezteti a magánéletüket, meg kell fontolni a részvétel lehetővé tételének alternatív eszközeit. Ez történhet például videokapcsolattal, megbízható közvetítőkön keresztül vagy írásbeli beadványok útján. Ha a különösen érintett személyek részvétele anonimitást igényel, a folyamat legitimitása például független biztosíték révén megőrizhető.

- ▶ Figyelembe kell venni az átláthatóság fontossága és a részt vevő egyének magánéletének védelme közötti konfliktus lehetőségét nyilvános vitában.

- ▶ Helyénvaló lehet a különböző nyilvánosságokat külön-külön bevonni, ha strukturális vagy egyéb esetleges okokból bizonyos alcsoportok nem tudnak részt venni a közös munkában másokkal egyenlő feltételek mellett.
- ▶ A "Chatham House szabályhoz" hasonló szabály (a kapott információ utólagosan nyilvánosságra hozható, amíg sem az információt megosztó személyazonossága, sem a más résztvevők személyazonossága nem kerül nyilvánosságra) lehetővé teheti a nyilvános vitában részt vevő személyek számára, hogy véleményüket anélkül fejezzék ki, hogy ennek negatív következményeitől kellene tartaniuk. Ha ezt alkalmazni kell, akkor erről már az elején meg kell állapodni, és hitelesen érvényre kell juttatni.

### **Az érdekek átláthatósága**

Az átláthatóság a méltányosság fontos szempontja. A kezdeményezőknek és a résztvevőknek egyaránt átláthatónak kell lenniük a nyilvános vita szponzorálásával vagy abban való részvétellel kapcsolatos céljait és érdekeit, valamint a finanszírozás forrásait illetően. Érdekeik miatt gyakran helyénvaló, hogy a kezdeményezések szponzorai elkülönüljenek, vagy független szakembereket vonjanak be, hogy a nevükben nyilvános vitatevékenységeket folytassanak.

Az érintett érdekek nem korlátozódnak a közérdekekre. A személyes érdekeket is figyelembe kell venni és be kell jelenteni, mivel a résztvevők, szakértők vagy érdekeltek rejtett személyes érdekei alááshatják a bizalmat és a nyilvános vita eredményének hitelességét. Az adott kérdésben való érdekeltség azonban nem akadályozhatja meg a részvételt. Éppen ellenkezőleg, ez a részvétel egyik oka. A közérdekű ügyekben azonban nem járhat kiváltságos befolyással.

- ▶ A kezdeményezőknek, szakértőknek, szponzoroknak és résztvevőknek nyilvánosságra kell hozniuk minden olyan releváns érdekeltségüket, amely a kezdeményezéssel vagy annak eredményével kapcsolatos. Ezt akkor lehet megcsinálni, amikor első alkalommal mutatkoznak be másoknak, vagy szakértők esetében írásbeli érdekeltségi nyilatkozatot tesznek.

### **Őszinteség és jóhiszeműség**

Fontos, hogy az emberek őszintén és jóhiszeműen vegyenek részt, ahelyett, hogy magánérdekből manipulálnák a nyilvános vitákat. Ez különösen akkor fontos, ha a nyilvános vitában tudományos tényekre és bizonyítékokra támaszkodnak, és ha szakértői vallomásokról van szó. A félreértések elkerülése végett kívánatos a világos, nem szakmai jellegű és egyértelmű nyelvezet használata. A szakértői vallomást tevő személyeknek el kell magyarázniuk a bizonytalanságokat és a technikai tudás korlátait. Fontos a források őszintesége. A szakértőket emlékeztetni kell arra, hogy kerüljék az értékelő nyelvezetet és tartsák vissza személyes véleményüket.

- ▶ Fontos biztosítani, hogy a releváns bizonyítékok kellő figyelmet kapjanak, és hogy a szakértői vélemények egyensúlya méltányosan legyen képviselve.
- ▶ A szakértőket fel kell kérni arra, hogy legyenek átláthatóak az ismert kockázatok és következmények, valamint a tudás és az előrejelzés korlátai tekintetében.
- ▶ Másodvélemények alkalmazása vagy ellentétes véleményű szakértők részvétele segíthet az egyensúly megteremtésében, amikor a pártatlanság nem biztosítható.





## V. MÉRVADÓ NYILVÁNOS VITA

---

Ahhoz, hogy a nyilvános vita változást hozhasson, funkcionális kapcsolatra van szükség a nyilvános vita és az egészségügyi és orvosbiológiai ellátás irányítása között, hogy a lakosság képes legyen befolyásolni a saját életkörülményeit, a kollektív jövőt olyan módon, ami egy demokratikus társadalomban megfelelő.

A IV. szakasz magának a nyilvános vitatevékenységnek a minőségével foglalkozott; ez a szakasz a további hatásaival és azok optimalizálásának módjaival foglalkozik. Ezek a további hatások kétfélek: i) közvetlen hatások (például új szakpolitikák kialakulása) és ii) a nyilvánosság mint társadalmi testület integritásának növelése, és ezáltal a nyilvánosság azon képességének növelése, hogy demokratikus folyamatokon keresztül részt vegyen a kormányzásban.

### ELKÖTELEZETTSÉG

Ahhoz, hogy a nyilvános vita hatékony legyen, fontos, hogy mind a résztvevők, mind a nyilvános vitát kezdeményezők elkötelezettek legyenek a folyamat iránt. A kezdeményező részéről ez az elkötelezettség a nyilvános vita folyamatának támogatásával és az eredmények figyelembevételével mutatkozik meg. Kezdetől fogva átláthatónak kell lennie annak, hogy a kezdeményezés várhatóan hogyan kapcsolódik a tárgyalt kérdésekhez, milyen egyéb intézkedések lehetségesek (vagy nem lehetségesek), és hogy a résztvevők és a szélesebb nyilvánosság milyen számvetést várhat el erről. A résztvevők pedig valószínűleg jobban elkötelezettek lesznek a folyamat iránt, ha tudják, hogy a részvételük számít.

A nyilvános viták kezdeményezői számára előnyös lehet a viták más résztvevőivel való személyes találkozás. A résztvevőket például fel lehetne kérni arra, hogy ismertessék a viták eredményét a kezdeményezőkkel, és megvitassák, hogy a kezdeményezők hogyan javasolják a megvitatott kérdések továbbvitelét.

- ▶ Az elkötelezettséget a nyilvános viták kezdeményezője úgy is demonstrálhatja, hogy kifejezetten meghatározza, mi az, ami annak tárgyát képezi (és mi az, ami nem), és miért), illetve milyen befolyást várnak el a nyilvános vitától.
- ▶ A résztvevők és a kezdeményezők, például a lakosság és a hatóságok közötti megértés és kölcsönös bizalom javítható a személyes találkozással és a kölcsönös bizalom erősítésével.

## FELELŐSSÉGVÁLLALÁS

Minden demokratikus államnak hallgatólagosan kötelessége, hogy figyelembe vegye a lakosság érdekeit, és döntései elszámolásával bizonyítsa, hogy ezt hogyan tette. A nyilvános viták kezdeményezéséért felelős személyeknek visszajelzést kell adniuk arról, hogy milyen következtetéseket vontak le a nyilvános vitából, és hogyan vették figyelembe a nyilvánosság véleményét például a későbbi politikai döntéshozatalban és/vagy más kapcsolódó döntésekben vagy folyamatokban. Ezt az információt például weboldalakon és a közmédián keresztül lehet közölni.

- ▶ Az elszámoltathatóság bizonyítható azáltal, hogy információkat tesznek közzé arról, hogy a nyilvános vita milyen módon tájékoztatta a döntéseket vagy a gyakorlatot.
- ▶ A nyilvános vita résztvevői számára történő beszámolás segíthet a jövőbeli részvétel ösztönzésében, valamint a nyilvánosság és a hatóságok közötti korlátok lebontásában.
- ▶ A nyilvános vitával kapcsolatos információk közzététele és terjesztése, például az eljárás leírása és az eredmény egy összefoglaló formájában segíthet a szélesebb körű hatás biztosításában és a további viták megalapozásában.



**A nyilvános:** Az élet végéről szóló nyilvános vita eredményeként jelent meg a *Döntés az élet végéről - A viták ciklusa* című könyv, amely konferenciákból származó kivonatok gyűjteményét tartalmazza, beleértve a nyilvánosság hozzászólásait. Tartalmaz egy szöveget és egy következtetést, a vitában felvetett fő kérdéseket és érveket, valamint egy rövid tanulmányt az összehasonlító jogszabályokról.



**Franciaország, 2018:** Az „États généraux”-t utólag alaposan elemezte az Országos Konzultatív Etikai Bizottság (CCNE), amely 2018 júniusában összefoglaló jelentést tett közzé, amely a kezdeményezés eredményébe beépítette az Állampolgári Bizottság által megfogalmazott véleményeket.

## ÉRTÉKELÉS

A nyilvános viták folyamatát és eredményét értékelni kell. A nyilvános viták kezdeményezőinek jóhiszeműségébe vetett bizalom biztosítható egy független és képzett értékelő bevonásával, aki hozzáfér az egész folyamathoz. Az értékelőt ideális esetben a tervezés/megvalósítás során kell kijelölni. A vitát kezdeményezők így legalább közzétehetik gondolataikat a tevékenységekről, hogy mások is áttekinthessék és megvitatassák azt.

Az értékelésnek ki kell térnie a tevékenység hatékonyságára (lásd a IV. szakaszt, "Hatékony nyilvános vita"), valamint arra, hogy a tevékenység mennyire felelt meg a résztvevők és a kezdeményezők céljainak és elvárásainak, beleértve a nyilvános hozzájárulás hozzáadott értékének mérlegelését.

Az értékelés eredményét az átláthatóság elvének megfelelően nyilvánosságra kell hozni, hogy ne csak a résztvevők, hanem minden érdekelt fél tájékozódhasson a tevékenységről, valamint, hogy további nyilvános vitát ösztönözzön és hivatkozási alapot nyújtson a további tevékenységekhez.

- ▶ Kritériumok, intézkedések és értékelési keretrendszer létrehozása a kezdetektől fogva, és ahol lehetséges, ezeknek az elemeknek a korai szakaszban történő validálása a résztvevőkkel hozzájárul a folyamat integritásába vetett bizalom megteremtéséhez.
- ▶ A nyilvános vitafolyamat értékelését a résztvevőktől származó visszajelzésekkel lehet támogatni (például a nyilvános rendezvényeken kérdőívek segítségével gyűjtött vagy a megfelelő kérdések beépítése a folyamat részeként).
- ▶ A folyamat jellegétől függően az értékelők a résztvevőkkel készített kvalitatív interjúk segítségével próbálhatják meg megalapozni következtetéseiket.

## FOLYAMATOS NYILVÁNOS VITA

A nyilvános vitának ideális esetben hozzá kell járulnia a társadalmilag konstruktív vitához, amely tükröződik a kormányok és hatóságok döntéseiben és politikai döntéshozatalában. A hatékony vita tapasztalata hozzájárulhat a nyilvánosság politikai elkötelezettségének és általában véve a pozitív társadalmi interakcióknak az előmozdításához is.

Továbbá a résztvevők az elköteleződés folyamata során úgy találhatják, hogy bizonyos kérdésekkel kapcsolatban jelentős szakértelemre tesznek szert. Például a nyilvános vitákban való részvétel során kialakult hálózatok és kapcsolatok további kezdeményezésekben való részvételhez vezethetnek.

A folyamatos nyilvános vita értékes a politikai döntések következményeinek nyomon követése és értékelése, a közszféra élénkítése, valamint a kapacitás és a bizalom kiépítése szempontjából, ami a jövőbeni kötelezettségvállalásokban is érvényesülhet.

- ▶ A nyilvános vita egy adott kontextusban további lehetőségeket teremthet a résztvevők további bevonására.
- ▶ Az emberek és a közvélemény, a releváns szakértők és szakemberek, valamint a hatóságok közötti kapcsolatok öröksége mellett a nyilvános vita kézzelfogható társadalmi erőforrásokat is generálhat eseményekről készült feljegyzések és referenciadokumentumok formájában, amelyekre a jövőbeni vita épülhet.



**Portugália, 2017:** Az élet végéről szóló vita nem vezetett változáshoz a portugál jogszabályokban, de a könyv formájában megjelenő dokumentáció egy eredmény, és hivatkozási alapként szolgál a témával kapcsolatos jövőbeni vitákhoz.



**Franciaország, 2018:** A francia Nemzeti Etikai Konzultatív Bizottság (CCNE) 2018 szeptemberében kiadott 129. számú véleményében azt ajánlotta, hogy a francia bioetikai törvényt a bioetikai kérdésekről folytatott folyamatos nyilvános vita támogassa, hogy a vita ne "egyszeri" eseményként valósuljon meg. A cél az, hogy elősegítsék a vitakultúra kialakulását ezekben a kérdésekben. Ebben az összefüggésben a CCNE jelentése valószínűleg fontos hivatkozási pontként szolgál a jövőre nézve.



**Orosz Föderáció, 2016:** Az emberi szervek és szövetek átültetéséről szóló törvény javasolt módosításairól szóló nyilvános vita megerősítette, hogy a szervadományozás nagyon érzékeny kérdés az orosz társadalomban. A javasolt módosításokat jelentős kritika érte a nyilvánosság részéről. Az egyik legfontosabb tanulság az, hogy a vita csak akkor lesz hatékony, ha az emberek teljes mértékben megértik a témát, különösen, ha a téma emberi jogi kérdéseket is felvet.

## **A BIOETIKÁRÓL SZÓLÓ NYILVÁNOS VITA BEÁGYAZÁSA**

Egy olyan társadalom, amelyben a demokratikus részvétel szokásai az oktatás és a nyilvános részvétel lehetőségei révén kialakulnak, jobban fel lesz készülve arra, hogy a nyilvánosságot bevonja a biológiai és orvosbiológiai fejlesztések irányításának kérdéseibe.

A nyilvános vitát támogató intézmények - például nemzeti etikai bizottságok, független szervezetek, hatóságok, szabályozó hatóságok vagy tanácsadó bizottságok - konkrét feladatokkal való felruházása segíthet a nyilvános vita előmozdításában, a nyilvánosság folyamatos bevonásának fenntartásában az orvosbiológia fejlődésébe, és intézményi mechanizmusokat biztosíthat a nyilvános vita gyakorlati támogatásához.

Ez a folytatólagos folyamat segíthet áthidalni a ritkán vizsgált társadalmi normák és az új biológiai és orvosbiológiai fejlesztésekkel kapcsolatban felmerülő sürgős politikai kérdések kezelésének szükségessége közötti szakadékot.

Az olyan intézmények, mint a fent említettek, segíthetnek a nyilvános vita és a nyilvános részvétel kultúrájának előmozdításában azáltal, hogy figyelik a társadalomban zajló releváns vitákat, nyitottak a velük való kapcsolatfelvételre, és elősegítik e viták összekapcsolását egymással, valamint az érintett érdekelt felekkel és a politikai döntéshozókkal.

A nyilvános vita kultúrájában ezek az intézmények örömmel fogadnák a spontán és "alulról jövő" hozzászólásokat, valamint a tervezett nyilvános vitatevékenységeket, és hasznot húzhatnak belőlük.

- ▶ A megfelelő forrásokkal rendelkező és politikailag támogatott nemzeti etikai bizottságok vagy hasonló testületek fontos szerepet játszhatnak a nyilvános vita előmozdításában, szükség esetén a nyilvános viták lefolytatásában és a nyilvános vita hatásának biztosításában.



**Franciaország, 2018:** A "États généraux" esetében a nyilvánosság sikeres bevonásának kulcsa az volt, hogy a Nemzeti Etikai Konzultatív Bizottság (CCNE) megbízást kapott a nyilvános vita előmozdítására és az általa megfelelőnek ítélt tevékenységek megszervezésére. A CCNE 2011-ben kapta meg ezt a szélesebb körű megbízatást, és a finanszírozás biztosította a bioetikai törvény 2018-as felülvizsgálatát.



**Dánia, 2008:** A Dán Technológiai Tanácsot korábban a dán kormány finanszírozta, de ma már egy független intézmény, amely már nem közpénzből finanszírozott. Fontosnak tartották, hogy leválasszák a kormányról, azonban nincs törvényben meghatározott megbízatása, így megbízási alapon működik.



**Ciprus, 2018:** A Ciprusi Nemzeti Bioetikai Bizottság feladata a nyilvános vita előmozdítása azáltal, hogy minden évben nyilvános vitát szervez egy kiválasztott témában.



## VI. KÖVETKEZTETÉSEK

---

Az Oviedói Egyezmény 28. cikkét (a "nyilvános vitáról") azzal a meggyőződéssel fogalmazták meg, hogy a biomedicina fejlődésének követése és megvalósítása nem csak a szakértők vagy a hatóságok, hanem a társadalom egészének kérdése.

A nyilvánosság érdekeinek és nézeteinek tiszteletben tartása a demokratikus társadalmak egyik sarokköve. A biomedicina fejlődésével kapcsolatos kérdések gyakran összetettek, és kihívást jelenthetnek a társadalmi élet etikai értékek, normák és elvek köré rendeződő szerveződésével kapcsolatban. Az ezekre a kérdésekre adott válaszok alapvetően alakíthatják a jövő társadalmait.

A mai világban, amelyben a tudás, az emberek és a technológiák szabadon átjárják a nemzeti határokat, az ilyen fejlemények nemcsak az egyes tagállamok társadalmaira, hanem az összes államra hatással vannak. Azokban a kérdésekben, amelyek hatással vannak a biomedicina globális irányára, az államoknak ezért közös stratégiát kell kialakítaniuk egymással. Ennek során szükségük van arra, hogy a polgárok véleményét a nyilvános szférában folytatott nyílt vita révén képviseljék.

Fontos felismerni, hogy a nyilvános vita éppúgy szól a nézetek megismertetéséről és kialakításáról, mint azok meghatározásáról és tisztázásáról. Sem egyetlen nyilvános vitatevékenység, sem a nyilvános vitafolyamatok semmilyen keveréke nem nyújthat teljes megoldást a biomedicina és a biotechnológia etikai irányítására. A nyilvános vita értékes része a folyamatnak, de nem elegendő és nem is öncélú.



# FÜGGELÉK

---

## PÉLDÁK A NYILVÁNOS VITÁRA





## FEHÉROROSZORSZÁG – AZ ORVOSOK ÉS A BETEGEK JOGAI ÉS KÖTELEZETTSÉGEI A MODERN EGÉSZSÉGÜGYI RENDSZEREKBE (JOGI ÉS ETIKAI KÉRDÉSEK) (2018)

---

### ➔ Hátér, kezdeményező és résztvevők

Az orvosok és a betegek jogairól és kötelezettségeiről a modern egészségügyi rendszerben (jogi és etikai kérdések) szóló vitát 2018 szeptemberében kezdeményezte az Egészségügyi Minisztérium és a Belarusz Köztársaság Bioetikai Bizottsága, a Köztársasági Bioetikai Központ részvételével.

A vita fő célja az volt, hogy megvitassák az orvosi gyakorlat javításának kérdéseit, a különböző kórházak és egészségügyi központok közötti tapasztalatcserét, valamint az új törvények módosítását és kiegészítését, beleértve az egészségügyi ellátásra, a szervek és szövetek átültetésére és az asszisztált reprodukciós technológiákra vonatkozó törvényeket.

A vita szükségességét a következőképpen írták le: Fehéroroszországban új helyzet alakult ki, ahol a betegek több ellátást akarnak, és elvárják, hogy az orvosok elismerjék autonómiájukat, ahol a betegek nem ismerik a jogukat, és szakszerű szakmai kommunikációra van szükségük. Az orvosok új generációja is megjelent, akiknek szakmai készségei sokkal inkább technikai jellegűek, mint kommunikációs és etikai jellegűek; ezeknek az orvosoknak ismerniük kell a törvényeket, az etikus gyakorlat elemeit, azt miként kezeljék a betegeket személyként, és hogyan kell holisztikusan szemlélni az egészségügyi szükségleteiket. Ezen okokból kifolyólag a vitába az egész társadalmat be kellett vonni.

A vitát az egészségügyi törvény későbbi módosításaihoz is felhasználták.

### ➔ Célkitűzés

A cél az volt, hogy javuljon az egészségügyi ellátás, a szerv- és szövetátültetés, valamint az asszisztált reprodukciós technológiák alkalmazása terén az orvosi gyakorlat, továbbá a társadalomban a megértés és az együttműködés javítása e fontos kérdések megoldása érdekében.

### ➔ A kérdés

A vita a következő témákkal foglalkozott:

- ▶ a tájékozott beleegyezés jelentése az orvosi gyakorlatban;
- ▶ a betegek orvosválasztási jogaikról való tudásának mértéke;
- ▶ hogyan védjük az orvosi titoktartást az e-egészségügyi rendszerekben;
- ▶ az orvos kötelessége, hogy mindenféle beteg esetében igazat mondjon a súlyos diagnózisról;
- ▶ hogyan kell gondoskodni arról, hogy a családtagok gyakorolhassák a hozzátartozóik ápolásában való részvételhez való jogukat, amikor a beteg intenzív osztályon van.

## Módszer

A nyilvános vita szervezése során különböző módszereket alkalmaztak, többek között:

- ▶ vita a tömegmédiá kiválasztott témáiról;
- ▶ felmérés arról, hogy az egészségügyi szakemberek és az orvosjogászok hogyan értelmezik a konferencia vitájának fő témáit;
- ▶ egy gyakorlati konferencia;
- ▶ nyílt előadás szabad beszélgetéssel;
- ▶ a kórházi etikai bizottságok szerepe a kezelési folyamat során felmerülő etikai problémák megoldásának eszközeként.

A tömegtájékoztatási eszközökben vita indult az orvosok és a betegek jogairól és kötelezettségeiről a jogi és etikai szférában. A vita résztvevői orvosok, jogászok, egészségügyi vezetők, bioetikusok és tudósok, valamint betegszervezetek tagjai voltak. A vitát különböző cikkekben, valamint kerekasztal-beszélgetéseken, a tömegtájékoztatási eszközökben és tudományos folyóiratokban mutatták be.

A Köztársasági Bioetikai Bizottság, a Köztársasági Bioetikai Központ és a JurSpectr LLC jogi cég munkatársai megkezdték a "A betegek és az egészségügyi szakemberek jogainak biztosításának etikai és jogi kérdései a modern egészségügyi ellátásban" című gyakorlati konferencia előkészítését. A konferenciát megelőzően felmérést végeztek az orvosjogászok és orvosok körében, hogy meghatározzák a konferencia során megvitatandó főbb kérdéseket. A konferenciára 2019 márciusában került sor, amelynek házigazdái a Belarusz Egészségügyi Minisztérium, a Belarusz Orvosi Továbbképző Akadémia és a JurSpectr voltak. A konferencia során az orvosi és jogi szakmák különböző előadói vettek részt a fent említett kérdésekkel kapcsolatos nyilvános vitákban. A résztvevők között voltak betegszervezetek is. Az ortodox egyházi program témája az "orvos etikai kötelessége" volt, és a következőket tartalmazta:

- ▶ a Tudományos Akadémia orosz akadémikusának etikai előadása, amelyre 2019 júliusában került sor az Egyházi Szemináriumban, ingyenes nyilvános belépéssel;
- ▶ "Az új mártírok hőstette az orvos etikai kötelességének prizmájában" című sajtótájékoztatót.

## Hatás vagy figyelemre méltó jellemzők

A főbb elképzeléseket, a megvitatott kérdéseket és a felmerülő megoldásokat a munkacsoportok figyelembe vették a köztársasági törvények új változatainak (az egészségügyi ellátásról, a szervek és szövetek átültetéséről, valamint az asszisztált reprodukciós technológiákról szóló törvények) kidolgozása során. Ezeket a törvényeket új szakaszokkal egészítették ki, amelyeket a parlament megvitatott és a Belarusz Köztársaság Nemzetgyűlése 2019 nyarán elfogadott.

Alapvető etikai kérdések:

- ▶ az alapfogalmak (tájékozott beleegyezés stb.) pontosítása;
- ▶ hogyan lehet eleget tenni a betegnek, aki nem hajlandó adatainak elektronikus adatbázisokba való bevitelére (az egészségügyi rendszer követelményeinek megfelelően);

- ▶ a Nemzeti Bioetikai Bizottság egyik céljának meghatározása, hogy koordinálja a helyi orvosi etikai bizottságok tevékenységét;
- ▶ az orvos megfelelő magatartása vészhelyzetben a beteg és hozzátartozói tájékozott beleegyezésével kapcsolatban stb.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A munkafolyamat az Európa Tanács "A nyilvános vitáról szóló útmutatótervezet" főbb meghatározásai alapján zajlott. Emellett a szlogenünk a következő volt: "Azt mondhatjuk, hogy a nyilvános vita tehát olyan vita, amely a nyilvánosság előtt, a nyilvánossággal és a nyilvánosságért folyik".

A különböző nyilvános viták szervezőit az útmutatótervezet ötletei inspirálták, és tevékenységüket a megadott útmutatásokra alapozták.



### ➔ Háttér, kezdeményező és résztvevők

Cipruson évente tudatosságnövelő hetet szerveznek. A 2018-as év témája "Az öregedés bioetikai dimenziói" volt, amelynek elindítását sajtótájékoztató kísérte, a Ciprusi Köztársaság elnöke, az egészségügyi miniszter és a munkaügyi és szociális jóléti miniszter védnöksége alatt.

### ➔ Célkitűzés

A tudatosságnövelő hét célja kettős: (i) a nyilvánosság tájékoztatása a bioetikai fejleményekről, valamint (ii) a politikai döntéshozók tájékoztatása a nyilvános vita által felvetett kihívásokról és az irányítási intézkedések szükségességéről.

### ➔ Módszer

A 2018-as tudatossági hét számos eseményt foglalt magában, többek között a következőket:

- ▶ fotókiállítás az öregkorról;
- ▶ kerekasztal-beszélgetés a képviselőház elnökével és a parlamenti bizottságok tagjaival: i) emberi jogok, ii) egészségügy ügyek, és iii) jogi ügyek;
- ▶ kerekasztal-beszélgetés a személyes adatok védelméért felelős biztossal és az igazgatási és emberi jogi biztossal (ombudsman);
- ▶ szeminárium a "Társadalmi befogadás és sebezhetőség" témakörben;
- ▶ kerekasztal-beszélgetés a halálról és a gyászról;
- ▶ "Döntések meghozatala etikai dilemmahelyzetekben - Az élet vége" című workshop;
- ▶ "Etika és orvosi etika az idősök mindennapi orvosi gyakorlatában" című workshop;
- ▶ újságírói etikai kódex - Az újságírók és a tömegtájékoztatási eszközök magatartási kódexe az idősökkel kapcsolatban;
- ▶ "Etika és etikai kérdések az idősök fogászati gyakorlatában" című workshop;
- ▶ szeminárium "Etika és deontológia a gyógyszerészetben az idősök vonatkozásában";
- ▶ szeminárium "A függőség kezelésének terápiás lehetőségei Cipruson" címmel;
- ▶ Orvostanhallgatóknak szóló előadások "Etikai kötelezettségek az orvoslásban - Tanulás a múltból és felkészülés a jövőre"; "Mi változik az orvoslásban? Az újraélesztés etikája? Az új sebészeti technikák bioetikája";
- ▶ "Deontológia és etika az oktatáskutatásban: a tanulói résztvevők esete" című workshop;
- ▶ orvostanhallgatók közötti viták a következőkről: (i) az életvégi problémák erkölcsi, politikai és társadalmi vonatkozásai, (ii) az idősök szexuális zaklatásának orvosi-jogi vonatkozásai;
- ▶ konferencia "Generációk közötti programok: az idősök fiatalon tartása, a fiatalok bölcsebbé tétele" címmel.

A Ciprusi Nemzeti Bioetikai Bizottság (CNBC) nyilvános kerekasztal-beszélgetést szervezett "Az öregedéssel és az idősökkel kapcsolatos tudatosság növelése" címmel. A résztvevők szakértők, politikai döntéshozók és érintettek voltak, köztük a ciprusi Idősök Parlamentje és a ciprusi Idősök Megfigyelőközpontja (egy nem kormányzati szervezet). A célközönség a nyilvánosság volt. Két átfogó kérdés volt: i) Milyen az ápolási otthonokban nyújtott ellátás színvonala és a szociális jóléti osztály (Ciprusi Munkaügyi, Jóléti és Szociális Biztosítási Minisztérium) által végzett ellenőrzések minősége? (ii) Milyenek az életkörülmények a ciprusi

(állami és magán) időotthonokban? A nyilvános közönség részvételével zajló vita során az idősek számára fenntartott időotthonokban a következő problémákra derült fény:

- ▶ a személyzet nem végez rendszeres éjszakai ellenőrzéseket, gyakran a munkaerőhiány miatt;
- ▶ hiány van az ápolóotthonokban az okleveles ápolókból;
- ▶ az idősek hatékonyabb és megfelelőbb védelmére van szükség a bántalmazás vagy rossz bánásmód minden formájával szemben;
- ▶ az ellenőrzéseket az illetékes hatóságoknak kell elvégezniük;
- ▶ a lakossági panaszok jobb kezelésének szükségessége.

A kerekasztal-beszélgetés arra a következtetésre jutott, hogy a politika megváltoztatására van szükség. Azonnal utasítást adtak a ciprusi ápolási ellátás minőségére vonatkozó hatályos jogszabályok módosítására (mind az állami, mind a magán idősek otthonai).

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A nyilvános vita nagyon értékes eszköz lehet a nyilvánosság tájékoztatására a politikai döntéshozatallal kapcsolatos kihívásokról és a meghozandó döntésekről. A módszerek sokfélesége azt szolgálta, hogy minél több témát vonjanak be a folyamatba. A tevékenységek a kedvezményezettek széles körét célozták meg (a nagyközönség, középiskolások, idősek, egyetemi orvostanhallgatók, a kutatói közösség, egészségügyi szakemberek), és nagyon kedvező fogadtatásra találtak, valamint széles körű visszhangot váltottak ki a televízióban, a nyomtatott és elektronikus médiában.

Kulcsfontosságú tényező volt a vita nyitottsága, amely lehetővé tette, hogy a politikai döntéshozók képviselőinek jelenlétében a kihívásokról jól tájékozott személyek szabadon megosszák nézeteiket. A következtetések arra ösztönözték a kormányt, hogy felülvizsgálja az idősekre vonatkozó jogszabályokat. Különösen az idősek gondozásáról folytatott vita volt közvetlen hatással a kormányzásra. Miniszteri megbízást kapott a CNBC, hogy végezzen vizsgálatot az állami és magán időotthonokban, a hatályos jogszabályok felülvizsgálata céljából, például a megfelelő, éjjel-nappali személyzet biztosítása érdekében. A jogszabály módosítása folyamatban van, és a Parlament elé kerül ratifikálásra.

A nagyszabású nyilvános vita nyilvánvaló hátránya, hogy a téma évente egy alkalomra korlátozódik. Másrészt viszont lehetőséget teremt a szóban forgó kihívások mélyebb megértésére



### **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

A dán egészségügyi rendszer politikai és közvélemény általi nyomás alatt állt, hogy több, jobb és gyorsabb kezelést hajtson végre, de nem rendelkeztek a szükséges anyagi forrásokkal.

2008-ban a Dán Régiók Szövetségének Egészségügyi Bizottsága létrehozta a "Jövő egészségügyi rendszere" című projektet, amely két elemből állt:

- ▶ egyidejűleg, 2008. november 1-jén, négy dán régióban, 800 polgár részvételével tartott polgári csúcstalálkozó;
- ▶ 2009. január 14-15-én politikai csúcstalálkozót tartottak a polgári csúcstalálkozók eredményei alapján, politikusok, érdekelt felek, szakértők és az egészségügyi rendszer tisztviselői részvételével.

A Dán Technológiai Tanács ("Teknologirådet") és az Egészségügyi Bizottság titkársága közös titkárságot hozott létre a projekt végrehajtására.

### **A polgári csúcstalálkozók célja**

Az "értékek és kihívások" címszó alatt zajló csúcstalálkozók keretei közt a dán régiók a polgárok megalapozott és megfontolt véleményét kérték arról, hogy hogyan lehetne például a technológiákat a termelékenység növelésére használni, nevezetesen, hogy elfogadható-e a betegségek kezelésének előtérbe helyezése más eljárások, például bizonyos plasztikai sebészeti eljárások rovására; hogy a magánbiztosítások felhasználhatók-e bizonyos kezelések finanszírozására; és hogy megkövetelhető-e a betegektől a kezelés betartása stb.

### **A politikai csúcstalálkozó célja**

A szakpolitikai csúcstalálkozó célja az volt, hogy a dán egészségügyi rendszer szereplői a polgárok értékelése alapján konszenzusos döntéseket hozzanak az új fejlesztésekről és az egészségügyi prioritások meghatározásáról.

### **Eredmény**

A kezdeményezés néhány figyelemre méltó eredménye:

- ▶ Abban az időben lehetőség volt adó-visszatérítést kapni a magán egészségbiztosításra, ami drága volt az egészségügyi rendszer számára, de bizonytalanság volt azzal kapcsolatban, mi lenne a közvélemény reakciója, ha eltörölnék, ami azt eredményezte, hogy a politikusok nem merték ezt eltörölni. Az állampolgári csúcstalálkozókban azonban a résztvevők mintegy 80%-a kifejezte, hogy támogatja a teljesen állami egészségügyi rendszert vagy az adó-visszatérítés

nélküli magánbiztosítást. Ez politikai szemléletváltást eredményezett. Röviddel a politikai csúcstalálkozó után az adó-visszatérítést eltörölték.

- ▶ A polgárok támogatták, hogy a betegektől olyan életmódot követeljenek meg, amely nem veszélyezteti a kezelésüket. Ezt intenzíven megvitatták a politikai csúcstalálkozón, és ezt követően sokkal nagyobb hangsúlyt kapott az egészségügyi politikában.
- ▶ Az egészségügyi személyzet tudásbővítését a szakterületeken átívelő szakképzés érdekében 71% támogatta. Döntéseket hoztak a szakterületek közötti akadályok csökkentéséről (pl. hogy a szakképzett ápolók bizonyos, korábban csak orvosok által végzett feladatokat el tudjanak látni).

## Módszer

Polgári csúcstalálkozó: négy egész napos találkozó mintegy 200 polgár részvételével, akiket úgy választottak ki, hogy tükrözzék a dán lakosság összetételét. A tájékoztató anyagokat egy héttel a csúcstalálkozók előtt küldték el a résztvevőknek; a program és a kérdések minden találkozón pontosan ugyanazok voltak. A hatórás program öt tematikus ülésre oszlott, amelyek mindegyike egy bevezető videóval és kérdésekkel kezdődött, amelyeket a polgárok nyolc fővel és egy elnökkel egy asztalnál ülő csoportokban vitattak meg.

Az érintett ülések:

- ▶ A legfontosabb kihívások (minden asztal két kihívást jelölt meg, amelyekről az ülés végén mindenki szavazott);
- ▶ hogyan kell alkalmazni a megfelelő feltételeket az egészségre;
- ▶ személyes hozzájárulás (a beteg részéről);
- ▶ az egészségügyi ellátáshoz rendelkezésre álló források;
- ▶ mit kell tudnia az egészségügyi rendszernek a jövőben nyújtania;
- ▶ a rangsorolás alapelvei;
- ▶ milyen mértékben kell a kezelést közös felelősségnek vagy kereskedelmi árunak tekinteni.

Minden ülés végén a polgárok három-öt kérdésről szavaztak távirányítók segítségével. A 2a. ülésen például a kérdések a következők voltak:

- ▶ Kinek kellene felelősséget vállalnia az egészségünkért?
- ▶ Hogyan kezeljük a munkakörülményekből és környezetből eredő egészségkárosító hatásokat?
- ▶ Hogyan kell kezelnünk az egészségtelen életmódot?
- ▶ A kezelést a beteg életmódjához kell igazítani, vagy fordítva?
- ▶ Hozzájáruljanak-e a polgárok mások egészségéhez azzal, hogy adományozókká válnak?

Minden kérdéshez egy sor alternatív válaszlehetőség állt rendelkezésre.

A politikai csúcstalálkozó 24 órán át tartott - 12-től 12-ig. Az első nap során ötletbörzét tartottak és megvitatták ezeket. Ezen ötletek a polgárok által kifejezett vélemények

folytatásai is lehettek. A második napon műhelytalálkozókat tartottak, amelyek célja az intézkedések mélyebb feltárása és az intézkedésekért való felelősség megosztása volt.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A gyakorlat megmutatta, hogy a nyilvános vita jelentősen hozzájárulhat a politikai döntéshozatali folyamathoz. A hatás megteremtésének kulcsa az, hogy a döntéshozatali folyamatokat egészen tekintsük, amelyben a polgárok részvétele csak egy lépés. Nagyon fontos következő lépés a politikai nyomon követési folyamat biztosítása, és a politikai döntéshozók kezdettől fogva történő elköteleződése.

A nyilvános vita költség-haszon arányát számos vitatevékenység esetében felül kell vizsgálni. A közéleti szerepvállalás költségesnek tűnhet, és nem minden tevékenység kínálja ugyanazt a gazdasági hasznot. Idővel azonban egyes projektek olyan döntéshozatali erőt/bátorságot szabadítanak fel, amely igen nagy hatással van a termelékenységre, a döntések minőségére és a gazdaságra. Ez különösen igaz a magán-egészségbiztosításra vonatkozó adó-visszatérítések eltörlése esetében. A szervezőt idézve: "Az adó-visszatérítés eltörlése valószínűleg nem történt volna meg a polgárok egyértelmű állásfoglalása nélkül - és ez olyan összeget takarított meg az állami költségvetésnek, amely sokszorosan meghaladja a dániai közéleti szerepvállalási tevékenységek összes felhalmozott költségét".

A nyilvános vita elősegíti az elmélyült gondolkodást, ami a közvélemény-kutatásoktól vagy felmérésektől eltérő eredményeket ad. Fontos különbség a közvélemény-kutatások és a nyilvánosság részvételének módszerei között, hogy az utóbbiak gyakran váratlan eredményeket hoznak a hajlandóság tekintetében, hogy szakítsanak azzal, amit a média, a közvélemény-kutatások vagy a lobbisták "közvéleményként" tételeznek fel. A véleményekről tájékozódnak, reflektálnak és vitatkoznak, ahelyett, hogy személyes nézetek vagy egy párt hivatalos irányvonala maradnának. Erre példa a compliance problémájára adott válasz, amely új megközelítést vezetett be, nevezetesen azt, hogy a betegeknek társfelelősséget kell vállalniuk a kezelésükért. Ezt nem támogatták a betegszervezetek, lobbisták vagy közvélemény-kutatások, amelyek általában azt tükrözték, hogy mindenkinek feltétlen joga van ugyanarra a kezelésre. A résztvevők többsége azonban támogatta ezt a megközelítést.





## FINNORSZÁG - POLGÁRI KEZDEMÉNYEZÉS A PARLAMENT FELÉ (2012)

---

### ➔ **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

2012 márciusától Finnország alkotmánya lehetővé tette, hogy a finn parlamenthez polgári kezdeményezéseket nyújtsanak be, ha legalább 50 000 aláírás összegyűlik. A hivatalos feltételek és eljárások a polgári kezdeményezésről szóló törvényben (12/2012) találhatóak. Az Igazságügyi Minisztérium internetes szolgáltatást indított (lásd [www.kansalaisaloite.fi](http://www.kansalaisaloite.fi)), hogy megkönnyítse a nyilvánosság által támogatható polgári kezdeményezések létrehozását.

A polgári kezdeményezéseket Finnországban nagyon kedvezően fogadták. Az elmúlt hat évben több mint 1 000 kezdeményezést dolgoztak fel, és 37 kezdeményezés elérte a minimális 50 000 aláírást. Egy kezdeményezés közvetlen jogszabály-módosításhoz vezetett (a házassági egyenjogúsággal kapcsolatban), míg más kezdeményezések közvetett hatást gyakoroltak a jogalkotásra.

Az 50 000 aláírást elérő kezdeményezések közül legalább hat bioetikai kérdésekkel kapcsolatos. Több bioetikai témájú kezdeményezés nem érte el a szükséges számú aláírást. Összességében elmondható, hogy a bioetikai kérdések jól tükröződnek a finn polgárok kezdeményezéseiben.

A legismertebb kezdeményezés az eutanáziára és az asszisztált öngyilkosságra vonatkozott (több mint 63 000 támogató). A Parlament hatályon kívül helyezte az eutanáziáról szóló törvényt, de kötelezte a kormányt, hogy nevezzen ki egy munkacsoportot, amely megvizsgálja ezeket a kérdéseket, és esetleg új törvényjavaslatot tesz.

Az egyenlő házassági jogok biztosítására irányuló kezdeményezés (több mint 166 000 támogatóval) új jogszabályhoz vezetett, amely az azonos nemű házasságában élők számára ugyanazokat a jogokat biztosította, mint korábban a heteroszexuális házaspárok számára. Ez a kezdeményezés új anyasági törvényt eredményezett (amely a leszbikus párok mindkét fél számára egyenlő jogokat biztosít a törvényes szülőséghez egy meghatározott eljárás szerint). Emellett az anyaság meghatározása mostantól lehetővé teszi, hogy a transzszexuális férfiakat anyaként ismerjék el, és hogy a gyermek születéséhez kapcsolódó szociális támogatáshoz jussanak.

### ➔ **Módszer**

Jogalkotásra vagy jogszabálytervezetre irányuló javaslat - A polgári kezdeményezés új jogszabály meghozatalára vagy megalkotására tehet javaslatot. A kezdeményezés vonatkozhat meglévő jogszabályok módosítására vagy hatályon kívül helyezésére is. A törvényjavaslat formájában benyújtott kezdeményezésnek tartalmaznia kell a javasolt jogszabályszöveget. A kezdeményezésnek egy adott kérdésre kell korlátozódnia, és indokolnia kell.

Meghatározott időszak az aláírásgyűjtésre - A kezdeményezést hat hónapon belül kell aláírnia a szükséges számú embernek. Az aláírásokat papíron vagy online (pl. a [www.kansalaisaloite.fi](http://www.kansalaisaloite.fi) oldalon) lehet gyűjteni. Ha elegendő aláírás gyűlt össze, a

kezdeményezést elküldik a Népeség-nyilvántartási Központnak, amely ellenőrzi a neveket és megerősíti a jóváhagyott aláírások számát.

Megfontolás a Parlamentben - Miután a Népeség-nyilvántartási Központ ellenőrizte a neveket és megerősítette, hogy legalább 50 000 jóváhagyott aláírás összegyűlt, a kezdeményezés szövegét a Parlament elé terjesztheti azt megfontolásra. Ha egy kezdeményezést a Népeség-nyilvántartási Központ döntésének meghozatalától számított hat hónapon belül nem nyújtanak be a parlamentnek, a kezdeményezés érvényét veszti.

A Parlamentnek kötelessége megvizsgálni a polgári kezdeményezéseket, de a parlamenttől függ, hogy a kezdeményezést módosításokkal vagy változtatás nélkül jóváhagyja-e. Ha egy kezdeményezést a parlament elutasít, akkor ugyanarra a kérdésre vonatkozóan új kezdeményezés indítható.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A polgári kezdeményezés ma Finnországban a legfontosabb nemzeti szintű demokratikus innováció. A demokratikus innovációról szóló 2016-os jelentés szerint (angol nyelven a 4. oldalon) a választásra jogosultak mintegy harmada írt alá legalább egy kezdeményezést. Úgy tűnik, hogy a polgári kezdeményezés bevonja az egyébként politikailag passzívnak számító szociodemográfiai csoportok egy részét, különösen a fiatalabb polgárokat.

A polgári kezdeményezés hatékony módja a szabad polgári tevékenység és a nyilvános vita előmozdításának és támogatásának, és ezáltal a civil társadalom megerősítésének. A weboldal aktív platformot biztosított a polgárok számára, hogy szélesebb közönséghez jussanak el, ugyanakkor lehetőséget biztosít arra, hogy a politikai szinten is megjelenjenek az ötletek. Lehetővé teszi a nyilvánosság véleményének nagyobb láthatóságát.

A honlapon számos bioetikai témájú kezdeményezés található. A legismertebb az eutanáziáról szóló polgári kezdeményezés volt, amely vizsgálathoz vezetett. Ez minden bizonnyal a lehetőségek jobb megértéséhez és esetleg az élet végi gondozással, az öngyilkossági asszisztenciával és/vagy az eutanáziával kapcsolatos jogszabályi változtatásokra vonatkozó javaslatokhoz vezet. Ez a példa azt mutatja, hogy a polgárok számára a véleménynyilvánítás fórumának biztosítása lehetőséget teremthet a kormány számára új irányok feltárására.

Egy olyan weboldal, amely lehetővé teszi a nyilvánosság részvételét az új jogszabályok kezdeményezésében, nagy hatást gyakorolhat a marginalizált csoportok vagy egy adott kérdés kapcsán. A weboldal átláthatósága lehetővé teszi a polgárok számára, hogy részt vegyenek a jogalkotási folyamatban, és a folyamat könnyen követhetővé válik. Ez teljesen új módon vonja be a polgárokat, és közelebb hozza őket a jogalkotókhoz.

A nyilvánosság bevonásának más módjaival szemben a korlátot az jelenti, hogy a weboldal csak a kezdeményezőtől származó információkat nyújt, és nem biztosít fórumot a további vitákhoz, amelyeket külön kell megszervezni.



## FRANCIAORSZÁG - NYILVÁNOS VITA A BIOETIKAI JOGRÓL (2018)

---

### ➔ Háttér, kezdeményező és résztvevők

Franciaországban 1988 óta külön jogszabály foglalkozik bioetikai kérdésekkel, és 2009 óta a nyilvánosságot is bevonja a nyilvános vitákba. 2011 óta a francia bioetikai törvény előírja, hogy a Nemzeti Etikai Konzultatív Bizottság (CCNE) nyilvános vitákat és konzultációkat szervez az emberi testet és embriót érintő orvosi és/vagy kutatási gyakorlatokkal kapcsolatos bioetikai kérdések keretében. Az első nemzeti konzultációt (les États généraux) - a 2011-es bioetikai törvényben előírtak szerint - 2018. január 18. és április 30. között tartották.

### ➔ A kérdés

A CCNE kilenc vitatémát határozott meg, hét tudományos és két társadalmi kérdést, nevezetesen:

- ▶ emberi embriókkal és emberi embrionális őssejtekkel kapcsolatos kutatás;
- ▶ genetikai tesztelés és genomikus orvoslás;
- ▶ szervadományozás és szervátültetés;
- ▶ idegtudományok;
- ▶ egészségügyi adatok;
- ▶ mesterséges intelligencia és robotizáció;
- ▶ egészség és környezet;
- ▶ asszisztált reprodukció;
- ▶ élet végi gondozás.

Ezeket a témákat azért választottuk ki, mert ezek a bioetikai törvény középpontjában állnak, és fontosak a bioetika területén a közelmúltban bekövetkezett fejlemények fényében. Bár a két utóbbi téma nem következik a törvényből, a CCNE úgy döntött, hogy előmozdítja a vitát ezekről a témákról, mivel a társadalomban fontosak, és hogy kihasználja a nemzeti konzultáció által biztosított lehetőséget a nyilvánosság véleményének meghallgatására.

### ➔ Módszer

2018 márciusában mintegy 60 újságíró számára szerveztek "Bevezetést a nemzeti konzultáció témáiba". Az országos és a regionális médiát a nemzeti konzultáció teljes időtartama alatt egyaránt bevonták, hogy beszámoljanak az országsszerte tartott eseményekről és vitákról. Egyes esetekben, érzékeny témák esetében a sajtót szándékosan nem tájékoztatták az időzítésről, hogy elkerüljék a vita résztvevőinek nyitottságára gyakorolt negatív hatást.

A CCNE létrehozta a Polgári Bizottságot, hogy vizsgálja meg a vita folyamatát, és két témát válasszon ki a mélyebb megfontolásra: az élet vége és a fogantatás előtti genetikai tesztelés. A gyakorlat eredményeként három "vélemény" született, amelyeket a CCNE összefoglaló jelentésében tettek közzé.

A CCNE a Polgári Bizottság mellett a nyilvános vita keretében a következőket szervezte.

- ▶ Összesen 271 regionális összejövétel, amelyeket a Regionális Etikai Reflexiók Fórumok [Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)] szerveztek; 21 000 ember. részt vett ezeken az üléseken.
- ▶ Létrehoztak egy weboldalt, ahol a magánszemélyek online adományokat nyújthattak be. 2018 februárja és áprilisa között összesen 183 498 egyéni látogató jelentkezett be a honlapra. A honlapon, és 29 032 ember 64 985 hozzászólást adott a konzultációhoz. A legnagyobb figyelmet a "Nemzés és társadalom" és az "Élet végi menedzsment" témák keltették fel, amelyek az összes hozzászólás 69%-át tették ki.
- ▶ Összesen 154 meghallgatás 2018 februárja és májusa között 400 egyesület és tudományos intézmény, valamint filozófiai vagy vallási érdekeket képviselő szervezet részvételével.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

Ebben a példában nyilvánvaló, hogy a politikai elkötelezettség hozzájárult ahhoz, hogy a közvéleményt nagyon széles körben bevonják a bioetikai kérdésekről folytatott vitákba.

A példa azt is megmutatja, hogy a különböző módszerek hogyan kombinálhatók a különböző nehéz témákról folytatott tájékozott vita előmozdítása érdekében.

Különös jellemző volt a Polgári Bizottsági ülések helyszínének és időpontjának titokban tartása, hogy elkerüljék a média és mások nyomását és befolyását. Ugyanakkor a média különleges képzésben részesült, hogy felkeltse érdeklődésüket a projekt és a megvitatandó témák iránt. Ez nagyon sikeresnek bizonyult a nemzeti médiában való láthatóság elősegítésében.

Az országos kezdeményezés másik hatása az volt, hogy a közvélemény figyelmét egyértelműen felkeltették a vita tárgyát képező témák.

A konzultációnak a bioetikai törvény felülvizsgálatára gyakorolt hatását még nem lehet értékelni, mivel a törvényt a parlament még nem fogadta el. Úgy tűnik azonban, hogy a nyilvános vita hozzájárult az új törvénytervezet kidolgozásához.

Az eszközök sokfélesége és az elhangzott vélemények nagyfokú pluralitása ellenére téves lenne azt a következtetést levonni, hogy a konzultációs folyamat a közvélemény valós reprezentációját biztosította. A regionális megbeszélések nagy része a tolerancia és a nyugalom légkörében zajlott, de ez nem mindig volt így. Az úgynevezett "társadalmi" kérdésekről folytatott viták során egyes eszmecserék kevés teret hagytak a kételyeknek, a kérdéseknek vagy az árnyalatoknak, és így a más nézőpontok meghallgatásának.

Az online véleménynyilvánítás módjait is érte némi kritika, például: (i) a weboldal elérésének nehézségei; (ii) a "megállapítások és kihívások" megfogalmazásának pontatlansága; (iii) a moderálás, amelyet egyesek elégtelennek tartottak; (iv) bizonyos kifejezések meghatározása, amelyet nem minden fél tartott elfogadhatónak.

Az ilyen találkozások során kiderült, hogy az álláspontok életkor és nem szerint változhatnak. Végezetül a meghallgatások, amelyek számosak és változatos jellegűek

voltak, nem annyira a vita terepeként szolgáltak, hanem inkább a meghívást elfogadó szervezetek általi tisztázásra és felvilágosításra.

Ezen a ponton több megállapítást kell kiemelni.

- ▶ A regionális fórumok (ERER) erőfeszítéseinek köszönhetően a fiatalabb generációk jelentős szerepet játszanak a regionális vitákban, a megvitatott témák függvényében.
- ▶ A lakosság kevésbé tájékozott és kiszolgáltatottabb tagjainak a konzultációkba való bevonásának nehézségei.
- ▶ A konzultáció során több fontos témát kevésbé vitattak meg, aminek okait még meg kell vizsgálni.
- ▶ Az olyan információk iránti alapvető igény, amelyek nemcsak a polgárokat, hanem az egészségügyi szakembereket is érintik.
- ▶ A különbségek és a személyes értékek tiszteletben tartásának fontossága, különösen a homoszexuális és interszexuális emberek tekintetében.
- ▶ Végezetül a CCNE úgy találta, hogy a folyamat során végzett mérlegelés módosította, de egyben gazdagította is a működését, és meg volt győződve arról, hogy ez a részvétel ezentúl szükséges lenne a bioetikai kérdésekről szóló fenntartható nemzeti és regionális viták megszilárdítására.



### **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

A "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" [Genomszerkesztés a társadalmi diskurzusban] című projekt célja a nyilvános vita ösztönzése volt a géntechnológia új módszereinek etikai, jogi és társadalmi vonatkozásairól. A projekt a Wissenschaft im Dialog (WiD) és a Német Nemzeti Tudományos Akadémia - Leopoldina együttműködésében jött létre. A projektet a Német Szövetségi Oktatási és Kutatási Minisztérium finanszírozta az ELSA (etikai, jogi és társadalmi szempontok) kutatási finanszírozási program keretében az élettudományok területén.

### **A kérdés**

A hagyományos genetikai technológiák már évek óta vita tárgyát képezik, és most a területet forradalmasítják az új genomszerkesztési technológiák, amelyek közül a leghíresebb a CRISPR-Cas9 rendszer. A projekt a genomszerkesztés orvosi alkalmazásaival foglalkozott. Célközönsége a nyilvánosság érdeklődő tagjai, iskolások, tanárok, egyetemi hallgatók és gyakornokok, valamint a politika, a tudomány és a média szereplői voltak. Ezek a csoportok különböző interaktív tevékenységeken vettek részt, amelyek tájékoztatták őket az új technológiáról, valamint a hozzá kapcsolódó lehetőségekről és kockázatokról, azzal a céllal, hogy motiválják őket saját véleményük kialakítására. Tizenhat rendezvényre került sor 2017 ősztől 2019 tavaszáig, többek között olyan témákban, mint a rák kezelése szomatikus génterápiával, a génmeghajtás alkalmazása a malária vektorai ellen, valamint a genomszerkesztés lehetőségei és kockázatai.

### **Módszer**

A Wissenschaft im Dialog 13 rendezvényt szervezett Németország-szerte az érdeklődők és diákok számára. A nyilvános rendezvények egy részét külsős diákok és tudósok társadalomtudományi szempontból vizsgálták.

A projekt részeként egy szimulációs játékot fejlesztettek ki iskolások számára. A játék középpontjában a génmeghajtási technológia állt, amelyet az anopheles szúnyogok genetikai módosításával a malária megfékezésére lehetne használni. A négy különböző típusú iskolában tett látogatást magában foglaló tesztelési fázist követően a játékot eszközkészlet formájában tették közzé. Az eszköztár prezentációkat, egy videót, játékkártyákat és feladatlapokat tartalmaz, és lehetővé tette a tanárok számára, hogy a játékot önállóan futtassák diákjaikkal.

Öt "alsóházi vitát" szerveztek a "nagyközönségnek", hogy lehetőséget biztosítsanak a génszerkesztés megvitatására. Két szakértő - egy a természettudományos, egy pedig az etikai vagy jogi részért - vezette be a témát, majd csatlakozott a közönséghez egy konkrét kérdésekre összpontosító vitához. A résztvevők az egyes kérdésekkel kapcsolatos véleményüket helyváltoztatással fejezték ki.

Három további nyilvános esemény egy szimulációs játék formájában zajlott a szomatikus génterápiával történő rákkezelésről. A játék során a résztvevők intenzíven foglalkoztak egy hipotetikus helyzettel, amely egy rákos betegről szólt, aki bizonytalan abban, hogy a CRISPR-Cas9-et alkalmazó új génterápia a megfelelő választás-e számára. A közönség szakértői hozzájárulást és támogatást kapott a moderátoroktól.

A Leopoldina három rendezvényt szervezett újságírók és kutatók, valamint politikai és tudományos szereplők számára Halle/Saale-ban és Berlinben. A Leopoldina Journalist Collegium által szervezett két képzési szemináriumon újságírók és szerkesztők a biológia, az orvostudomány, az etika és a jog területéről érkező tudósokkal együtt mélyebb betekintést nyertek a genomszerkesztés szakterületébe több szempontból is. A cél az volt, hogy az újságírók figyelmét felhívják erre az összetett témára, és ösztönözzék a megalapozott médiatudósítást. A workshop keretében alsóházi vitát szerveztek, amelyen a Leopoldina tagjai, valamint a kórházak, az egészségügyi közigazgatás, az orvosi társaságok és a betegszervezetek szakértői vettek részt.

Az összes célcsoport érdekeltjei számára szervezett záró munkaértekezlet célja az volt, hogy bemutassa és megvitassa a korábbi események megállapításait, és hogy a résztvevők csoportos megbeszéléseken keresztül új nézőpontokra tegyenek szert. Előzetesen a társadalomtudományi mesterszakos hallgatóknak lehetőségük volt arra, hogy tanulmányozzák az eseményeket, hogy megállapítsák, hogyan reagáltak a résztvevők az interaktív eseményformátumokra. Eredményeiket a workshopon vitatták meg. Az összegző dokumentációt a projekt végén bocsátották rendelkezésre.

A projekt honlapja (németül): [www.genomchirurgie.de](http://www.genomchirurgie.de)

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A projektben tesztelt különböző rendezvényformák különböző erősségekkel és gyengeségekkel rendelkeztek, így különböző célcsoportoknak és céloknak feleltek meg. A megfelelő reklámintézkedéseket jól meg kell tervezni és széles körben kell elterjeszteni.

Az "alsóházi viták" nagyszámú (legfeljebb 100 fős) közönség, valamint a témában kevés vagy semmilyen előzetes ismerettel nem rendelkező közönség számára alkalmasak. A pódiumvitához képest az alsóházi viták sokkal interaktívabbak, és több embernek adnak lehetőséget a felszólalásra. Tapasztalt moderátorra van szükség, és a szakértőket jól kell tájékoztatni.

A szimulációs játékok kisebb csoportok (max. 50 fő) számára alkalmasak, és általában olyan résztvevőket vonzanak, akik már előzetesen érdeklődnek a téma iránt. Hosszabb ideig tartanak, és lehetővé teszik a témák mélyebb és részletesebb megvitatását. Egy új játék kifejlesztése vagy egy új témához való adaptálása idő- és erőforrás-befektetést igényel.

Az újságírók számára a szemináriumok legfontosabb előnyei a tudomány és a média összekapcsolása, a tudományos eredmények kommunikálása, valamint a kutatás lehetőségeiről és előnyeiről szóló közös megbeszélések elősegítése voltak. A résztvevők



személyes kapcsolatokat is kialakíthattak, és ezek a kapcsolatok gyakran inkább a jövőbeli tudósításokat támogatják, mint az eseményről szóló azonnali tudósításokat.

Nem könnyű a lakosság reprezentatív mintáját arra ösztönözni, hogy ilyen összetett kérdéseket közösen vitassanak meg. Az ilyen formák többnyire elkötelezett és érdeklődő embereket érnek el. Ezen a rendezvénysorozaton sikerült elegendő részvételt elérni.

A résztvevők nagyra értékelték a genomszerkesztés témájával foglalkozó esti rendezvényt; az információ- és vitaigény nagy volt.

### **A projekt hatása**

Az érdekelt felek műhelytalálkozójának valamennyi résztvevője hangsúlyozta az ilyen részvételi rendezvények fontosságát, és kifejezte igényét további, tematikusan kiegészítő viták (pl. embriókutatás, csíravonal-terápia, zöld géntechnológia, géntechnológia és használatok) megtartására. Gondoskodni kell arról, hogy a viták összetettsége a nyilvánosság számára kezelhető maradjon. Összességében nagyobb számú és sokszínűbb résztvevő táborát is be lehetne vonni a rendezvényekbe.

A kísérő társadalomtudományi kutatás különböző szempontokból vizsgálta a részvételi formákat. A formátumok és a belőlük levont következtetések felhasználhatók a jövőbeli kommunikációs projektekhez.



## ÍRORSZÁG - NYILVÁNOS VITA AZ ABORTUSZRÓL ÉS AZ ALKOTMÁNY\_NYOLCADIK MÓDOSÍTÁSÁNAK HATÁLYON KÍVÜL HELYEZÉSÉRŐL (2016)

---

### ➔ **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

2016 májusában a partnerségi kormányprogramban az ír kormány kötelezettséget vállalt arra, hogy létrehozza a Polgári Közgyűlést, amelynek feladata, hogy hosszabb időn keresztül, korlátozott számú kulcsfontosságú kérdéssel foglalkozzon. Az egyik ilyen kérdés az volt, hogy mérlegeljék, hatályon kívül kell-e helyezni vagy fel kell-e váltani az alkotmány nyolcadik módosítását, amely tiltja az abortuszt.

Számos tragikus eset, amely a bíróságon kötött ki, egyre nagyobb nyomást gyakorolt az ír kormányra, hogy foglalkozzon ezzel az ellentmondásos kérdéssel. 2013-ban egy nő szepsziszben bekövetkezett halála nyomán, miután a részleges vetélést követően megtagadták a terhesség megszakításához nyújtott segítséget, kampány indult a módosítás hatályon kívül helyezéséért.

A Polgári Közgyűlés elnökét a kormány nevezte ki, és egy 99 tagból álló reprezentatív csoportot választott ki véletlenszerűen, hogy széles körben képviselje az írországi emberek véleményét.

### ➔ **Célkitűzés**

A cél az volt, hogy tanácsadói ajánlásokat adjon egy parlamenti bizottságnak, amely viszont ajánlást tesz a kormánynak.

### ➔ **Módszer**

A Polgári Közgyűlés 2016 októbere és 2017 áprilisa között öt hétfévi ülést tartott, amelyek során jogi és orvosi szakértő tanúkat hívtak meg, hogy tanúvallomást tegyenek és kihallgassák őket. Elkészült a zárójelentés és az ajánlások, amelyeket aztán egy mindkét ház parlamenti képviselőiből álló bizottság tárgyalt, amely 2017 decemberében állampolgári népszavazást javasolt az alkotmány nyolcadik módosításának eltörléséről. Az alkotmány módosításához népszavazásra van szükség, és ezt az ír kormány javasolta. A népszavazásra 2018. május 25-én került sor, és 66,4%-os egyértelmű többséggel, 33,6%-kal a nyolcadik módosítás eltörlése mellett döntött.

### ➔ **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A Polgári Gyűlés magánszemélyekből állt, a politikusok nem vettek részt a tanácskozáson. A kormány határozta meg a paramétereit, és a parlament reagált a jelentésére.

A konszenzusteremtő technikák elősegítették a nagyobb elkötelezettséget és a kölcsönös tiszteletet. A Polgári Gyűlésen az eljárás hangneme nem volt agresszív, és a bemutatott információk a laikusok számára is érthetőek voltak.

A parlamenti bizottság nagymértékben tükrözte a Polgári Közgyűlés hangnemét és megközelítését, és így inkább érdeklődő, mint ellenérdekelt volt.

Az "igen" és a "nem" kampányok a népszavazásra nagyrészt a hagyományos politikai pártstruktúrákon kívül zajlottak.

Bár a politikusok mindkét kampányban kiemelkedő szerepet játszottak, a főbb pártok megengedték tagjaiknak, hogy bármelyik oldalt támogassák.

A döntéshozatal szándékosan lassú volt, hogy lehetővé tegye a nyilvános és a pártokon belüli vitát.



## LENGYELORSZÁG - ALKOTMÁNYOS HÉT A POLGÁROK TÁJÉKOZTATÁSA ÉS A VELÜK FOLYTATOTT PÁRBESZÉD (2018)

---

### **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

Az Alkotmányos Hét kezdeményezőjét, a Pro Memoriam Zbigniew Hołda Egyesületet jogi szakemberek egy csoportja alapította azzal a céllal, hogy emléket állítson Hołda professzor tudományos és társadalmi tevékenységének, többek között a jogi oktatás nyílt és kreatív módon történő megvalósítása révén.

### **Célkitűzés**

Az egyesület célja, hogy közös alapot teremtsen a különböző jogi szakmák képviselői közötti konszenzusra és együttműködésre. A nyilvános vita célja az emberek tájékoztatása és oktatása, valamint a nyilvánosság előtti proaktív fellépésre való ösztönzés. Ez olyan eszközökkel ruházza fel a társadalmat, amelyek segítik a megalapozott döntések meghozatalát, miközben növeli a polgárok aktív részvételét a közéletben, és hozzájárul a civil társadalom megerősítéséhez.

Az Alkotmányos Hét egy országos projekt, amelyet a Szövetség 2015 óta szervez.

A projekt kezdetben csak a középiskolák és a gimnáziumok diákjainak szólt, de a negyedik rendezvény óta más intézmények, például önkormányzati hivatalok és művelődési házak, valamint kávézók, mozik, raktárak és vallási közösségek is meghívást kaptak a részvételre.

Eddig 2 300 jogász tartott alkotmányjogi órákat mintegy 1 700 iskolában. Becslések szerint mintegy 170 000 diák vett részt az órákon.

### **A kérdés**

Az ügyvédek, bírák, ügyészek, egyetemi oktatók és joggyakornokok által tartott interaktív órák témája az alapjog hatásának gyakorlati esetei.

Tágabb perspektívából nézve a kezdeményezés úgy is felfogható, mint egy módja annak, hogy a társadalomban kommunikáljuk arról, hogy az Alkotmány nem általános szabályok gyűjteménye, amely csak a jogalkalmazók egy szűk és hermetikus csoportját érinti, hanem hogy a törvények betartása, az Alkotmány betartása továbbra is közös érdek marad.

### **Módszer**

Az Alkotmányos Hétről szóló információkat és az online regisztrációs űrlapot az Egyesület hivatalos honlapján teszik közzé, és a közösségi média, elsősorban a Facebook segítségével terjesztik. Az iskolák és más intézmények egy online űrlapon keresztül regisztrálhatnak, megadva többek között a helyszínüket, az alkotmányos órán részt vevő diákok számát és az órák időpontjára vonatkozó preferenciákat. Az ügyvédek ugyanígy regisztrálhatnak, és meg kell adniuk, hogy hol, mikor és hány órát tartanak. Ezután az

egyesület összeköti az intézményt az ügyvéddel, hogy megbeszéljék az óra megszervezését.

A projektben való részvételt vállaló jogászok nemcsak az Egyesület tagjai, hanem a Fialat Újságírók Egyesületének tagjai - amely szervezet célja a fiatalok aktivizmusba való bevonása és az emberi jogok előmozdítása -, valamint a Varsói Egyetem Alkotmányjogi Tudományos Diákszövetsége által készített esettanulmányokat is kapnak. Az előadókat arra kéri, hogy a diákok életkorához igazodva, egyszerű nyelven beszéljenek. Az óra végén a diákokat arra kéri, hogy adjanak visszajelzést az előadóknak.

A projekt érdemi felügyeletét kiváló jogászok látják el. A projektben való részvételt vállaló ügyvédek ingyenesen tartják a tanórákat, és nem kapnak utazási költségtérítést. Az Alkotmányos Hét során a jogi szakemberek széles köre vesz részt az órák megtartásában, köztük a kerületi ügyvédi kamarák dékánjai, az emberi jogi biztos és más ismert ügyvédek vagy tudósok.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

Az Alkotmányos Hét azt mutatja, hogy a nyilvános vita, amelynek célja az emberek tájékoztatása és oktatása, valamint a közéletben való proaktív részvételre való ösztönzés, viszonylag szerény pénzügyi forrásokkal is megvalósítható.

A projekt jól mutatja a közösségi média erejét, amely - ha megfelelően használják és a megfelelő csoportot célozzák meg - jelentős figyelmet kelthet. Az Alkotmányos Hét sikerét az Egyesület annak köszönheti, hogy többek között a közösségi média segítségével nagyon pozitív hangulatot teremtettek a projekt körül.

A projekt, mint minden más, nem tökéletes. Annak ellenére, hogy az oktatási intézményeken kívül is megnyitották, az iskolák továbbra is a fő résztvevők. Ráadásul sem az órákat tartó jogászok, sem az iskolák nem kötelesek visszajelzést küldeni az Egyesületnek értékelés céljából.

### **Hatás**

A társadalom politikai véleménykülönbségei ellenére az Alkotmányos Hét azt bizonyítja, hogy a demokratikus társadalomban közös alapvető értékekről való kommunikáció lehetséges, különösen akkor, ha ezeket az értékeket konkrét, világos esetekben tárgyaljuk, amelyekhez az emberek kapcsolódni tudnak.

### **Kihívások**

A projekt szervezőinek egyik kihívása a politikai narratíva és a jogi problémák szétválasztása, hogy cáfolni tudják az esemény politikai jellegére vonatkozó vádakot.

Honlap: <http://stowarzyszenieholda.pl/>



## **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

Az Élettudományok Nemzeti Etikai Tanácsa (CNECV) országos vitát indított az élet végével kapcsolatos kérdésekről, amely az eutanázia mellett számos, az élet végi ellátással kapcsolatos etikai kérdésre is kiterjedt.

A kezdeményezést 2017 májusában indították újtára Lisszabonban, majd ezt követően nyilvános viták sora következett. Az ország 12 városában 14 vitát tartottak, amelyeken nagyszámú közönség vett részt.

## **Célkitűzés**

A cél a közvélemény figyelmének felkeltése és a szabad és tájékozott vita előmozdítása volt minden polgár körében, hogy lehetővé tegye a demokratikus döntésekben való felelősségteljes részvételt.

## **A kérdés**

A vita során több kérdés is felmerült, elsősorban:

- ▶ az egyéni autonómia tiszteletben tartása;
- ▶ az autonómia korlátai az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság kérésekor;
- ▶ hogyan kell gondoskodni az élet végén, valamint az élet végi ellátás elérhetőségéről és megfelelőségéről;
- ▶ érvek az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság legalizálása mellett és ellen.

## **Módszer**

Minden vita nyitott volt a polgárok számára.

Szakértőket kértek fel arra, hogy szakmai szerepüknek megfelelően (pl. orvosi, vallási, filozófiai, jogi), de személyes szempontjaik szerint (pl. fiatalok, betegek képviselőjeként, véleményformálóként) is ismertessék véleményüket a dilemmákról.

A legutóbbi konferencián (nemzetközi konferencia) két megközelítést vizsgáltak. Az egyik a civil társadalom szerepének fontosságára és a tanácskozási folyamatra vonatkozott, míg a másik a különböző országok szakértőit vonta be, akiket arra kértek, hogy ne saját álláspontjukat fejtsek ki, hanem inkább az országuk jogi és ténybeli helyzetéről adjanak tájékoztatást. A "főszereplők" a polgárok voltak, akik minden konferencián részt vettek, és akik szabadon beszélhettek, kérdezhettek és tapasztalatot cserélhettek.

A társadalomnak lehetősége volt megvitatni az élet végével kapcsolatos releváns kérdéseket (pl. palliatív ellátás, tájékozott beleegyezés) a konkrét eutanázia kérdésén kívül.

A projekt 2017 decemberében ért véget. A parlament 2018 elején a törvénymódosítási javaslat ellen szavazott.

A vitákat rögzítették és a média széles körben terjesztette. Egy médiapartner rendszeresen tudósított a vitákról (interjúk, fotók, bejelentések és a vitát követő tudósítások).

Megjelent a *Döntés az élet végéről - A viták ciklusa* című könyv, amely a vitákból vett részleteket, valamint a nyilvánosság hozzászólásait tartalmazza (és áttekintést ad az összes elhangzott véleményről). Tartalmazta a nemzetközi szemináriumon elhangzott viták szövegeit. Tartalmazott továbbá egy szójegyzéket, egy következtetést a vitában elhangzott főbb kérdésekkel és érvekkel, valamint egy rövid tanulmányt az összehasonlító jogalkotásról.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A munkát a társadalom minden ágazata üdvözölte, és elismerte annak fontosságát, hogy a polgárokat nyílt és pluralista viták révén segítsék saját véleményük kialakításában.

Az összes fő szereplő bevonása a vitákba segítette a polgárokat abban, hogy megértsék nézeteiket, reményeiket és félelmeiket.

A viták főbb pontjait, a főbb következtetéseket, a szójegyzéket és az összehasonlító jogi keret összefoglalóját tartalmazó kiadványt 2019. február 1-jén a köztársasági elnök részvételével tartott ünnepségen mutatták be. A dokumentáció a parlament javaslatok elleni döntés(? ellenére is aktuális marad. A viták következtetéseit fejezi ki a jövőbeni hivatkozás céljából.

### **Hatás**

A viták jelentős hatást gyakoroltak a helyi közösségekre, amit az országos és regionális műsorokban és a sajtóban megjelent média-, hír- és véleménycikkek száma is jelez. Elismerték a konzultációs folyamat formátumát, valamint a témáról folytatott szabad és nyílt vitát, amelyre korábban még nem volt példa.

Érdekes módon több intézmény is felszólította a CNECV-t, hogy hosszabbítsa meg a nyilvános viták időtartamát, és felajánlotta, hogy olyan helyeken is szervez kezdeményezéseket, amelyek nem szerepeltek a viták eredeti ütemtervében.

A viták összefoglalójából külön kötetet szerkesztettek, amely tartalmazza a résztvevők (előadók és a közönség) legfontosabb nézeteit, valamint a főbb konszenzusos következtetéseket és az ellentmondásos és ellentétes véleményeket kiváltó legfontosabb kérdéseket.

A kötetet országszerte széles könyvesbolt-hálózaton keresztül terjesztették, és rövid idő alatt elfogyott. A bemutatón jelen volt a köztársasági elnök is, aki hangsúlyozta a kezdeményezés jelentőségét, ami növelte a könyv médiahatását.



## OROSZ FÖDERÁCIÓ - NYILVÁNOS VITA ÉS ANNAK HATÁSA AZ EMBERI SZERVEK ÉS SZÖVETEK ÁTÜLTETÉSÉRŐL SZÓLÓ TÖRVÉNYRE (2016)

---

### ➔ Háttér

Az Orosz Föderációban régóta bevett gyakorlat a törvénytervezetekről az állami hatóságok szintjén folytatott konzultáció, valamint a nyilvános viták. A nyilvános megbeszélésekre különböző helyszíneken kerül sor a szakmai közösségek és a közszervezetek, köztük a betegközösségek érdekelt képviselőivel.

Az Orosz Föderáció kormányának "a jogalkotási tevékenység javítását célzó intézkedésekről" szóló határozata (2009) előírja, hogy a kormányzati szervek és a végrehajtó hatóságok által jóváhagyott törvényjavaslatot nyilvános megvitatás céljából egy külön honlapon teszik közzé. Az állampolgárok észrevételei és javaslatai ugyanezen a weboldalon keresztül kerülnek fel, illetve kerülnek benyújtásra. A javaslatokra adott válaszok szintén felkerülnek a honlapra. Ezeket a válaszokat az Egészségügyi Minisztérium, az Egészségügyi és Jogi Főosztály készíti el, szakértői csoportok bevonásával.

Emellett a törvénytervezetekről nyilvános vitákat tartanak különböző célközönségekkel: a szakmai közösséggel, beleértve a tudósokat, a vallások képviselőivel, a betegszervezetekkel és a köztisztviselők képviselőivel, így a civil társadalom sokszínűsége képviselteti magát. A törvényjavaslatokat az összegyűjtött vélemények alapján módosítják. Ha a törvénytervezet elfogadása az emberi jogokat sértőnek vagy korlátozóknak minősül, az ilyen törvénytervezeteket újra nyilvános véleményezésre lehet küldeni..

### ➔ A kérdés

Az Orosz Föderáció 1992. évi "az emberi szervek és szövetek átültetéséről" szóló törvénye lehetővé teszi, hogy a felnőtt személy testéből halála után szerveket távolítsanak el, ha nincs feljegyzés arról, hogy ez a személy akarata ellenére történik. Más szóval, a megközelítés egy opt-out rendszeren alapuló vélelmezett beleegyezés. A jogszabály a szervátültetésre összpontosít, és jelentős hiányosságokat tartalmaz a szervadományozással kapcsolatos emberi jogokkal kapcsolatos kérdésekben.

Vita alakult ki arról, hogy a hozzátartozóknak részt kell-e venniük az elhunyt személy szervadományozásáról szóló döntésben, beleértve azt is, hogy joguk van-e megtagadni a szervadományozást, ha a személy nem jelezte kívánságát.

Egy másik vita a gyermekek szervadományozásával kapcsolatos. Az 1992-es törvény tiltja a 18 év alatti gyermekek élő szervadományozását, és az egyik szülő tájékozott beleegyezését (kifejezett beleegyezés, "opt-in") követeli meg ahhoz, hogy egy elhunyt gyermektől szervet lehessen eltávolítani.

A 2016-ban javasolt új jogszabály célja a szervadományozás területére vonatkozó jogszabályok javítása volt, a szervdonorok jogaihoz kapcsolódó jogi hiányosságok pótlása, a donorok, recipiensek, hozzátartozók és egészségügyi szakemberek jogainak



kiegyensúlyozása, valamint az adományozás jogi és etikai szempontjainak javítása érdekében.

További cél volt a lakosság tájékoztatása a szervadományozás fontosságáról és a hatályos jogszabályokról, valamint azok fejlesztéséről és javításáról.

## **Módszer**

A javasolt módosításokról nyilvános konzultáció és vita folyt, ahogyan azt a 2009. évi törvényjavaslat előírja.

A megbeszélések különböző formákban zajlottak. Az online vitán elsősorban átlagpolgárok vettek részt, főként 40 év feletti, akik megvitatták a törvényjavaslatot, és kifejtették a szervadományozással kapcsolatos véleményüket. A szervadományozáshoz való hozzáállásuk többnyire negatív vagy semleges volt.

A szervadományozásról a fiatalabb generáció körében a közösségi médiában zajlott vita.

A törvénytervezet részletes megvitatására a szakmai közösségben, szakértői találkozón került sor. A szakértői véleményeket a kormány elé terjesztendő törvénytervezet előkészítésének szabályai szerint elemezték. Az elemzésekre a törvénytervezetet előkészítő minisztérium válaszolt.

## **Eredmény**

A viták eredménye lehetővé tette a minisztérium számára, hogy javítsa a törvénytervezet rendelkezéseit és a polgárok szervadományozással kapcsolatos tájékoztatását célzó programokat.

A törvénynek azt a részét, amely lehetővé teszi az elhunyt gyermekek szervadományozását, folyamatosan kritizálják. A vita során kiderült, hogy az orosz társadalom nem áll készen az elhunyt gyermekek szervadományozására, noha ezt már törvény szabályozza, és a rendelkezés végrehajtása előtt nem állnak akadályok.

A törvény javasolt módosításait sok kritika érte, és az új törvényt leállították, mielőtt az a parlamentbe (Duma) került volna.

## **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A szervadományozás nagyon érzékeny kérdés az orosz társadalom számára, mivel az elhunyt személyek testének integritása fontos. A szakértők között számos kérdésben sikerült konszenzusra jutni, de a donorok hozzátartozóinak jogait továbbra is nehézségek nehezítik.

Az egyik legfontosabb tanulság, hogy a vita csak akkor lesz hatékony, ha az emberek teljes mértékben megértik a témát, különösen, ha a téma emberi jogi kérdéseket vet fel. A vitát széles körű tájékoztató kampánynak kell megelőznie, amely részletes magyarázatot ad a jelenlegi és az új jogszabályokban tárgyalt valamennyi rendelkezésről.

Az új törvénytervezet megvitatása folytatódik, és a legnehezebb kérdés a szervadományozással kapcsolatos negatív attitűdök leküzdése az 50-60 év feletti polgárok körében, akik nagyon aktívan részt vesznek az erről szóló nyilvános vitákban.

A nyilvános vitát a kulturális kontextushoz kell igazítani. Talán ennek a kérdésnek megvannak a maga történelmi és kulturális gyökerei, mivel az Orosz Föderáció egy soknemzetiségű és több felekezetű ország, ahol mindig is fontos volt, hogy az elhunyt személy testének integritását megőrizzék a temetés előtt.



## EGYESÜLT KIRÁLYSÁG - NYILVÁNOS RÉSZVÉTEL AZ IDEGTUDOMÁNY, FÜGGŐSÉG ÉS A KÁBITÓSZEREK TÉMÁJÁBAN (2007)

---

### ➔ **Háttér, kezdeményező és résztvevők**

2006-ban az Orvosi Tudományok Akadémiája (AMS) független vizsgálatot indított a 2005-ben közzétett "DrugsFutures 2025?" (Foresight-jelentés) című korábbi jelentésben azonosított társadalmi, egészségügyi, biztonsági és környezetvédelmi kérdésekről.

A Drugsfutures nyilvános bevonási tevékenységei 2007 januárja és áprilisa között zajlottak, és olyan speciális csoportokat vontak be, mint a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavarban (ADHD) szenvedő gyermekek szülei, diákok, tanárok, kábítószer-használók és volt kábítószer-használók, idősek, fiatalok és mentális problémákkal küzdő emberek.

### ➔ **Célkitűzés**

A cél az volt, hogy feltárja a nyilvánosság széles rétegeinek reményeit és aggodalmait az agy kutatással, a függőséggel és a kábítószerekkel kapcsolatos jelenlegi és jövőbeli kérdésekkel kapcsolatban.

### ➔ **A kérdés**

A nyilvánosság bevonására irányuló program célja az volt, hogy a függőség, az idegtudomány és a kábítószeres átfedéseinek területeire összpontosítson, lefedve az eredeti Foresight-jelentésben meghatározott három kábítószer-típust: az illegális és legális "rekreációs" kábítószereseket, a mentális egészségre szánt gyógyszereket és a "kognitív képességeket fokozó" anyagoknak egy új kategóriáját, amelyek bizonyos módon fokozhatják az agy teljesítményét, például a rövid távú memória vagy a gondolkodás sebességének növelésével.

Konkrét kérdéseket tettek fel a következő forgatókönyvek alapján: drogok és fiatalok, drogok az okosabb agyért, valamint drogok és a törvény.

### ➔ **Módszer**

Az AMS munkacsoportot hozott létre az idegtudomány, a függőség és a kábítószeres (BSAD) területén elért tudományos eredmények által felvetett társadalmi, egészségügyi, biztonsági és környezeti kérdések független felülvizsgálatának támogatására. A munkacsoport tagsága a feltárandó kérdések sokféleségét hivatott tükrözni, és a munkacsoportban epidemiológiai, orvosi, idegtudományi, pszichiátriai, pszichológiai, farmakológiai, filozófiai és jogi szakértők is helyet kaptak.

A munkacsoport konzultált az érintett érdekelt szervezetekkel (például tudósokkal, kutatásfinanszírozókkal, egészségügyi szakemberekkel, jótékonyági szervezetekkel és betegcsoportokkal) a jelenlegi és jövőbeli tudományos fejlesztésekből adódó esetlegesen felmerülő kérdésekről.

A rendezvények széles skáláját tartották: nyilvános bevezetés Londonban (113 résztvevő), 19 rövid (két órás) ismeretterjesztő műhelymunka (146 résztvevő) az Egyesült Királyságban, öt regionális műhely az Egyesült Királyságban (180 résztvevő), amelyek mindegyike egy különböző témakörök (pl. jog, mentális egészség), valamint egy Brainbox – két kétnapos ülés hat hét különbséggel a regionális műhelyek mind az öt témáját felölelő mélyrehatóbb megbeszélésekhez (25 résztvevő). A felvilágosító rendezvények, amelyek közül néhányon maguk a kábítószer-használók és a volt kábítószer-használók tartottak előadásokat, egyidejűleg tartottak konzultációt az érdekelt felekkel és szakértői vizsgálatot.

### **Figyelemre méltó jellemzők és tanulságok**

A projektet alaposan kiértékeltek. Az alábbiakban néhány figyelemre méltó jellemzőt idézünk a közszereplők számára nyújtott értékről (további információkért lásd a projekt teljes értékelését).

- ▶ A folyamat jól működött a résztvevő célközönség számára. A válaszadók összességében nagyon elégedettek voltak a folyamattal és annak lebonyolításával.
- ▶ A résztvevők úgy érezték, hogy a folyamat nagyon élvezetes, informatív és hasznos volt. A vita minősége, valamint a résztvevők érdeklődése és lelkesedése magas szintű volt.
- ▶ A résztvevők valami újat tanultak. Sokan azt is elmondták, hogy a részvétel tisztázta a gondolkodásukat, és befolyásolta a drogokkal és a mentális egészséggel kapcsolatos nézeteiket.
- ▶ Megnőtt a lelkesedés a jövőbeli részvétel iránt. A folyamatban való részvétel eredményeképpen szinte minden válaszadó hajlandóbb volt arra, hogy részt vegyen a folyamatban a jövőben a szakpolitikai kérdésekről folytatott megbeszéléseken. Majdnem minden válaszadó fontosnak tartotta, hogy a nyilvánosságot is bevonják az ilyen jellegű kérdések megvitatásába, és sokan kifejezték, hogy a jövőben több ilyen jellegű rendezvényt szeretnének.
- ▶ A résztvevők közül sokan értékelték, hogy az AMS meghallgatja őket, és úgy érezték, hogy hozzájárulhatnak a közpolitikához és befolyásolhatják a jövőbeli döntéseket.

### **Hatás**

- ▶ Az AMS felkarolta az egyik nyilvános prioritást, a függőség mint betegség kutatásának szükségességét, és 8 millió fontnyi új finanszírozást bocsátott rendelkezésre az Orvosi Kutatási Tanácstól a kutatáshoz.
- ▶ 2009 júliusában a kábítószerrel való visszaéléssel foglalkozó tanácsadó testület (belügyminisztérium) részletes felülvizsgálatot indított a kognitív képességeket fokozó szerek biztonságosságáról és szabályozásáról, amelyet a projekt nyilvános résztvevői kutatási prioritásként emeltek ki.
- ▶ A párbeszéd növelte a rendelkezésre álló információkat arról, hogy miért nem működnek egyes jogi beavatkozások a kábítószer-használattal kapcsolatban.
- ▶ A párbeszéd közvetlenül befolyásolta és javította az AMS Agytudomány, függőség és drogok című, a kormánynak címzett végleges jelentését. A résztvevők a hozzájárulásukat a lezáró jelentésben követhették nyomon.

# AZ ÚTMUTATÓBAN HASZNÁLT KIFEJEZÉSEK

---

Amióta ez a szakmai gyakorlat egyik területévé vált, a nyilvános vita során sajátos fogalmak és terminológia alakult ki, amelyek közül sok vitatott, vagy különböző preferenciákat és elkötelezettségeket tükröz. Az alábbiaknak nem célja, hogy végleges magyarázatot adjon a kifejezések jelentésére, hanem csupán azt hivatott tisztázni, hogy bizonyos, potenciálisan zavaró kifejezések hogyan használatosak ebben az útmutatóban.

**Állampolgár** – olyan természetes személy, aki egy állam törvényeinek és politikájának hatálya alá tartozik, és az állam által védett jogokat élvez. Az olyan összetett kifejezésekben, mint például a "polgári gyűlés", az "állampolgár" jelentése tágabb, mint az állampolgársággal rendelkező vagy az adott államban szavazásra jogosult személyké.

**Együtt-tervezés** – egy folyamat megtervezése és alakítása a résztvevők által, akár egymás között, akár a nyilvános vita kezdeményezőjével való egyeztetés útján.

**Konzultáció** – a kezdeményező felelősségi körébe tartozó javasolt intézkedés módosítása vagy megerősítése céljából történő minőségi információszerzés. A cél jellemzően az, hogy a szempontok széles köréből kérjenek hozzájárulást. A konzultáció nyitott lehet a nyilvánosság számára (különösen olyan közpolitikai kérdésekben, amelyek közvetve mindenkit érinthetnek), vagy olyan célcsoportok vagy egyének számára, akiknek különleges érdekeik, ismereteik vagy szakértelmük van. A válaszadók önkéntesek.

**Vita** – minden olyan diskurzus, amelyben több egyén vagy csoport kölcsönhatásba lép egymással, hogy bizonyítékok, érvek és értékek bemutatásával azonosítsák, feltárják és megoldják eltérő nézeteiket és érdekeiket. Ebben a dokumentumban a "vita" ezen általánosabb fogalmát meg kell különböztetni a két szembenálló fél közötti hivatalos vitától, amely az egyikük által előterjesztett indítványról szól. (Lásd még "nyilvános vita").

**Deliberatív módszerek** – tartós diszkurzív találkozások, amelyek során a résztvevők egy közös érdeklődésre számot tartó kérdéssel foglalkoznak az információk megosztása, a bizonyítékok vizsgálata és kölcsönösen tiszteletteljes érvelés révén.

**Párbeszéd** – A "nyilvános párbeszéd" a szakemberek, politikai döntéshozók és nem szakemberek közötti tanácskozó jellegű elköteleződés olyan formája, amelyben a résztvevők egymásra figyelnek és egymásnak válaszolnak, és amely a hatalmi és tudásbeli aszimmetriák semlegesítését célzó feltételek mellett zajlik.

**Irányítás** – ebben az útmutatóban az "irányítás" a hatalom vagy a hatóság elszámoltatható használatát jelenti a rendszereken vagy szervezeteken belüli normák és magatartásformák meghatározására, ellenőrzésére és érvényesítésére. Ez egyaránt jelentheti az emberek viselkedésének irányítását és a számonkérés biztosítását. Az irányítás kötelező és nem kötelező intézkedésekkel (jogi szabályozás, engedélyezési rendszerek, szakmai normák, magatartási kódexek, ajánlások stb.) A kormányzás az állami és a magánszereplők feladata egyaránt lehet.

**Kezdeményező** – az a személy, aki kezdeményező szerepet vállal egy nyilvános vitatevékenységben (lásd "meghívott/nem meghívott nyilvános vita"). A kezdeményező általában biztosítja vagy koordinálja a tevékenységhez szükséges erőforrásokat, és

megbízhat szakembereket, hogy a nevében megkönnyítsék vagy lebonyolítsák a tevékenységet.

**Meghívásos/nem meghívásos nyilvános vita** – a meghívásos nyilvános vita során a felelős hatóság felkéri a nyilvánosság tagjait, hogy vegyenek részt egy általuk meghatározott célú tevékenységben; a nem meghívásos nyilvános vita során a nyilvánosság és a civil társadalmi szervezetek tagjai a felelős hatósághoz fordulnak, hogy változtatást érjenek el.

**Résztevő** – a hatóságok, a szakértők és a polgárok mind a nyilvánosság bevonására irányuló tevékenység vagy vita résztvevőinek tekinthetők. (Nyilvánosság/közönség) - sok társadalomtudós és a közéleti szerepvállalással foglalkozó szakember a többes számú „nyilvánosság” kifejezést részesíti előnyben az egyes számú „nyilvánosság” helyett, nehogy egyetlen homogén csoport létezésére utaljon, vagy hogy a „nyilvánosság” objektív létezése az adott kérdésektől függetlenül létezen.

**Nyilvános vita** – ebben a dokumentumban és az Oviedói Egyezmény 28. cikkében a "nyilvános vita" átfogó fogalma a nyilvános szférában (azaz nem szakmai kontextusban) zajló diszkurzív interakciók leírására szolgál, amelyeken keresztül az egyének és csoportok azonosíthatják, feltárhatják és megoldhatják különböző érdekeiket olyan ügyekben, amelyek mindannyiukat érintik (vagy potenciálisan érinthetik). (Lásd még "vita".)

**Nyilvános vitatevékenység** – olyan szervezett tevékenység, amelynek célja, hogy egy adott témáról nyilvános vitát ösztönözzön, és abban a reményben, hogy az tájékoztatni fogja a szakpolitika kialakítását vagy a kormányzást, illetve befolyásolja azt.

**Közszféra** – a nyilvános viták tere; olyan fiktív kommunikációs környezet, amelyben a magánszemélyek közösen megfogalmazhatják és megvitathatják az őket érintő társadalmi kihívásokat, és befolyásolhatják a politikát. A gyakorlatban ezt intézmények, például társadalmi és politikai intézmények, valamint a média támogathatják.

**Kvalitatív/kvantitatív módszerek** – a kvantitatív módszerek olyan információkat gyűjtenek, amelyeket számértékek formájában adnak ki (például azoknak az embereknek a száma vagy aránya, akik egy adott kérdésre egy adott választ adnak); a kvalitatív módszerek diszkurzív információkat szolgáltatnak, és általában lehetővé teszik az érdeklődésre számot tartó jelenségek mélyreható feltárását a kérdezés és a reflexió révén.

**Reprezentativitás** – a meghívott részvétel úgy alakítható ki, hogy bizonyos kritériumok, például szociodemográfiai kritériumok alapján reprezentatív legyen az általános népeiségre vagy a népeiség egy bizonyos részhalmazára nézve. A minta megfelelő mérete, a reprezentativitás kritériumai és a "reprezentatív" eredményeknek tulajdonítható jelentés mind gondos kritikai mérlegelést igényelnek.

## KIVÁLASZTOTT FORRÁSOK

---

**Delib** – egy nonprofit társadalmi vállalkozás, amely számos eszközt kínál az állampolgári részvételhez (angol nyelven, <https://www.delib.net/>)

**Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation)** – az elkötelezettséggel kapcsolatos kifejezések és fogalmak lexikona (franciául, [www.dicopart.fr/](http://www.dicopart.fr/))

**Les États généraux de la bioéthique (bioetikai fórum)** – a törvény által előírt polgári konzultáció egy formája (meghallgatások, rendezvények a régiókban, internetes konzultáció, polgári bizottságok), amelynek célja a polgárok véleményének összegyűjtése a hatályos francia bioetikai törvények felülvizsgálatát és esetleges módosítását megelőzően (franciául: <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>)

**Fonden Teknologirådet (Technológiai Alapítvány)** – dán szervezet, amely támogatja a technológiaértékelést és -előrejelzést, a nyilvánosság bevonását, a felelős kutatást és innovációt (RRI), valamint a kormányzás új formáit (dán és angol nyelven, <http://www.tekno.dk/?lang=en>)

**Az UNESCO 5. számú útmutatója** – a nemzeti bioetikai bizottságokról és a nyilvánosság bevonásáról (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

**Involve** – brit szervezet, amely tanácsot és támogatást nyújt a demokratikus részvételhez többek között a tudomány és az egészségpolitika területén (angol nyelven, [www.involve.org.uk/](http://www.involve.org.uk/); az Involve több, mint 50 különböző nyilvános vitához vezető megközelítésről közöl összefoglaló leírást a <https://www.involve.org.uk/resources/methods>)

**Sciencewise** – a Sciencewise program az Egyesült Királyság kormányának példája arra, hogyan lehet a tudományos és technológiai innováció területén a szakpolitikák kialakításához a közvélemény véleményére vonatkozó megbízható bizonyítékokat kidolgozni. A 2004-ben létrehozott program eddig több mint 50 párbeszéd-projektet támogatott (angol nyelven, <http://sciencewise.org.uk/>)

Az útmutató célja, hogy elősegítse az emberi jogokról és a biomedicináról szóló egyezmény 28. cikkében foglalt elv megvalósítását, amely szerint "a biológia és az orvostudomány fejlődése által felvetett alapvető kérdésekről megfelelő nyilvános vitát kell folytatni, különös tekintettel a vonatkozó orvosi, társadalmi, gazdasági, etikai és jogi következményekre, és hogy azok lehetséges alkalmazásáról megfelelő konzultációra kerüljön sor".

Az elsősorban kormánytisztviselőknek, hatóságoknak, nemzeti etikai bizottságoknak és más érintett intézményeknek és szervezeteknek szóló útmutató elősegíti a nyilvánossággal folytatott párbeszédet az orvosbiológiai fejlesztések által támasztott kihívásokról, beleértve az emberi lények integritásával, méltóságával, autonómiájával, magánéletével, igazságosságával, méltányosságával és megkülönböztetésmentességével kapcsolatos lehetséges aggályokat. A nyilvános vita szükségességére, előkészítésének módjára, valamint a vita eredményessé és értelmessé tételének módjaira összpontosít. Mindezt a tagállamok bevált gyakorlataira és tapasztalataira hivatkozva teszi, amelyek a nyilvános vitát a gyakorlatban szemléltetik.

[www.coe.int](http://www.coe.int)

Az Európa Tanács a kontinens vezető emberi jogi szervezete. A szervezetnek 47 tagállama van, köztük az Európai Unió valamennyi tagja. Az Európa Tanács valamennyi tagállama aláírta az emberi jogokról szóló európai egyezményt, amely az emberi jogok, a demokrácia és a jogállamiság védelmét szolgálja. Az Emberi Jogok Európai Bírósága felügyeli az egyezmény tagállami végrehajtását.