

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasburgo, 3 marzo 2020

DH-BIO/INF(2018)11 FINAL

COMISSÃO DE BIOÉTICA (DH-BIO)

Guida al dibattito pubblico sui diritti umani e la biomedicina

Adottato dal Comitato di Bioetica (DH-BIO)

nella 16a riunione (19-21 novembre 2019)

Elementi essenziali

INDICE DEI CONTENUTI

I.	INTRODUZIONE	4
II.	LA NECESSITÀ DI UN DIBATTITO PÚBLICO	5
	La necessità di un dibattito pubblico in relazione alla salute e alla biomedicina	5
	Perché il dibattito pubblico è particolarmente importante ora	5
	Aspetti che meritano particolare attenzione	6
	Velocità degli sviluppi	6
	Opportunità per il data mining	6
	Nuove condizioni di accesso all'assistenza sanitaria	6
	Ambiguità della regolamentazione	6
	Incertezze sui rischi delle innovazioni	6
	Impatto sulle norme sociali e sulla questione dell'equità	6
III.	PREPARARE IL DIBATTITO PÚBLICO	7
	Ragioni per avviare un dibattito pubblico	7
	Ragioni etiche	7
	Prendere decisioni più informate	7
	Cercare la legittimità	7
	Quali sono gli obiettivi?	7
	Informare il pubblico	7
	Identificare le questioni che destano preoccupazione	8
	Raccogliere testimonianze dell'opinioni pubblica	8
	Aumento della partecipazione	8
	Chi dovrebbe essere coinvolto?	8
	Portatori di interessi	8
	Gruppi rappresentativi	9
	Inclusione di diverse voci	9
	Quando è il momento appropriato per avviare un dibattito pubblico?	9
	Dibattito pubblico "a monte"	10
	Dibattito pubblico in relazione all'elaborazione delle politiche	10
IV.	DEBATTITO PUBBLICO EFFICACE	11
	Efficacia attraverso la progettazione	11
	Impegno di risorse	11
	Partecipazione significativa e co-progettazione	12
	Accessibilità e inclusione	12
	Meccanismi di sorveglianza	12
	Eficacia através da condotta	12
	Privacy	13
	Trasparenza degli interessi	13
	Lealtà	13
V.	DIBATTITO PUBBLICO CHE CONTA	14
	Impegno	14
	Responsabilità	14
	Valutazione	14

Continuare il dibattito pubblico	14
Integrare il dibattito pubblico sulla bioetica	15
VI. CONCLUSIONI	16
APPENDICE	17
BIELORUSSIA - I DIRITTI E LE RESPONSABILITÀ DEI MEDICI E DEI PAZIENTI NEI MODERNI SISTEMI SANITARI (QUESTIONI GIURIDICHE ED ETICHE) (2018)	18
CIPRO - SETTIMANA DELLA CONSAPEVOLEZZA (2018)	20
DANIMARCA - DIBATTITO PUBBLICO IN DANIMARCA SUL FUTURO DEL SISTEMA SANITARIO (2008)	22
FINLANDIA - INIZIATIVA DEI CITTADINI AL PARLAMENTO (2012)	25
FRANCIA - DIBATTITO PUBBLICO SULLA LEGGE SULLA BIOETICA (2018)	27
GERMANIA - DISCORSO PUBBLICO SULL'EDITING DEL GENOMA (2019)	30
IRLANDA - DIBATTITO PUBBLICO SULL'ABORTO E L'ABROGAZIONE DELL'OTTAVO EMENDAMENTO ALLA COSTITUZIONE (2016)	33
POLONIA - SETTIMANA COSTITUZIONALE PER INFORMARE E DIALOGARE CON I CITTADINI (2018)	35
PORTOGALLO - DIBATTITO PUBBLICO SULLA FINE DELLA VITA (2017)	37
FEDERAZIONE RUSSA - IL DIBATTITO PUBBLICO E IL SUO IMPATTO SULLA LEGGE SUI TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI UMANI (2016)	39
REGNO UNITO - COINVOLGIMENTO PUBBLICO SULLA SCIENZA DEL CERVELLO, LA TOSSICODIPENDENZA E LE DROGHE (2007)	41

I. INTRODUZIONE

1. Gli sviluppi nel campo della biomedicina promettono notevoli benefici per gli individui, per la società e per le generazioni future. Il perseguimento di questi benefici, tuttavia, comporta spesso significative sfide etiche e sociali. Ciò può dipendere da decisioni prese in un contesto di incertezza scientifica e di valori contrastanti, ma che possono avere implicazioni di vasta portata. Molti sviluppi biomedici hanno il potenziale per produrre profondi cambiamenti nell'ambiente sociale ed economico. Possono sfidare e potenzialmente riconfigurare le norme della vita ordinaria. Questo è il motivo per cui le direzioni prese dagli sviluppi biomedici, e il modo in cui i rischi e i potenziali benefici sono distribuiti, sono di profondo interesse pubblico.
2. Il Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO) ha prodotto questa guida per aiutare gli Stati membri a promuovere il dibattito pubblico in questo campo. Il suo scopo è quello di fornire una guida a coloro che si assumono la responsabilità di avviare o sostenere il dibattito pubblico e a coloro che rispondono ad esso attraverso le politiche pubbliche. Tra questi vi sono i responsabili delle decisioni all'interno degli Stati membri, i funzionari governativi e le autorità pubbliche, i comitati etici nazionali, le istituzioni educative e accademiche e altre organizzazioni pertinenti.
3. La promozione del dibattito pubblico alla luce dell'articolo 28 della Convenzione di Oviedo ha gli obiettivi:
 - ➔ fare emergere consapevolezza pubblica, in particolare incoraggiando la circolazione di informazioni, punti di vista e opinioni,
 - ➔ promuovere la discussione nella sfera pubblica tra diversi attori, gruppi e individui, compresi quelli che possono trovarsi in situazioni di vulnerabilità o svantaggio,
 - ➔ consultare il pubblico, compresi i gruppi target, e quindi considerare i loro interessi e le loro comprensioni, al fine di prendere decisioni politiche informate.

II. LA NECESSITÀ DI UN DIBATTITO PÚBLICO

4. Gli sviluppi della biomedicina riguardano potenzialmente tutti, e i loro effetti possono essere profondi, coinvolgendo implicitamente questioni di interesse pubblico. Il dibattito pubblico può essere un'importante fonte di informazioni e punti di vista quando si elaborano standard appropriati e un punto di riferimento per lo sviluppo della governance. Il dibattito pubblico può ampliare utilmente le basi per la valutazione di nuovi sviluppi della biomedicina, le cui conseguenze sono incerte.
 - ➔ Il dibattito pubblico è importante per la fiducia del pubblico nella governance e nella definizione delle politiche.
 - ➔ Il dibattito pubblico aumenta la legittimità e il sostegno a decisioni eticamente difficili da prendere.

La necessità di un dibattito pubblico in relazione alla salute e alla biomedicina

5. Le caratteristiche degli sviluppi biomedici e i modi in cui hanno un impatto sulla vita delle persone e sul più ampio contesto sociale, sono diversi da molti altri tipi di cambiamenti tecnici o organizzativi. Essi hanno particolari implicazioni per i diritti umani perché spesso sollevano preoccupazioni sull'integrità, la dignità, l'autonomia, la privacy, la giustizia, l'equità e la non discriminazione tra gli esseri umani.
 - ➔ Il dibattito pubblico contribuisce all'introduzione responsabile degli sviluppi e delle tecnologie biomediche nel settore sanitario.
 - ➔ Le implicazioni a lungo termine per gli individui e per il futuro della società richiedono decisioni democratiche che siano informate da valori condivisi e dimostrino il rispetto dei diritti umani.

Perché il dibattito pubblico è particolarmente importante ora

6. La struttura delle relazioni sociali e il modo in cui le persone condividono informazioni, formano opinioni collettive e influenzano le decisioni pubbliche ha subito un cambiamento significativo nel ventunesimo secolo, non da ultimo a causa delle nuove tecnologie dell'informazione, che hanno portato a nuove modalità di interazione sociale.
7. In alcuni casi, i quadri normativi che affrontano il rischio, l'effetto e le implicazioni sociali non esistono o non hanno tenuto il passo con gli sviluppi tecnici. Molte tecnologie sono in continuo sviluppo e portano ad applicazioni che potrebbero non essere state previste. Possono essere difficili da definire e possono, quindi, non rientrare nei quadri normativi esistenti.
 - ➔ Gli sviluppi tecnici possono verificarsi rapidamente nel campo della biomedicina e possono rappresentare una sfida per i legislatori e gli operatori sanitari.
 - ➔ Nuove piattaforme per l'interazione sociale possono creare un dibattito polarizzato all'interno di comunità separate intorno a questioni che possono meritare una riflessione più ampia e più inclusiva.
 - ➔ Senza sforzi per promuovere il dibattito pubblico le voci dei gruppi emarginati e vulnerabili possono essere soffocate o trascurate.

Aspetti che meritano particolare attenzione

8. Alcuni sviluppi nel campo della biomedicina hanno implicazioni in materia di diritti umani che danno luogo a specifiche preoccupazioni etiche e le rendono particolarmente impegnative.

Velocità degli sviluppi

- Il dibattito pubblico può essere una risorsa importante per definire standard appropriati e fornire un riferimento per lo sviluppo della governance.

Opportunità per il data mining

- La grande quantità e varietà di dati e le opportunità di data mining con molte tecnologie biomediche richiedono un'adeguata protezione della privacy delle informazioni, la necessità di informare il pubblico e la necessità di un dibattito pubblico sui rischi e le possibilità che le moderne tecnologie offrono in questo contesto.

Nuove condizioni di accesso all'assistenza sanitaria

- Le implicazioni dell'introduzione di nuove tecnologie in medicina possono creare nuove condizioni per l'assistenza sanitaria. Ciò giustifica un ampio dibattito pubblico per stabilire standard equi e appropriati.

Ambiguità della regolamentazione

- Quando le recenti tecnologie trovano nuove aree di applicazione, il dibattito pubblico può aiutare a rendere consapevole l'opinione pubblica sulle incertezze sollevate e a trovare ambiti di riferimento appropriati per l'uso.

Incertezze sui rischi delle innovazioni

- Il dibattito pubblico può aiutare a far emergere impatti diversi e conseguenze impreviste e può rivelare differenze nel modo in cui vengono valutate dalle diverse persone.

Impatto sulle norme sociali e sulla questione dell'equità

- Ci sono buone ragioni per coinvolgere il pubblico nel dibattito sugli sviluppi biomedici che possono portare a cambiamenti nelle norme sociali e dove ci sono rischi di aumentare le disuguaglianze e l'emarginazione di alcuni gruppi.
- Il dibattito pubblico può aiutare a trovare meccanismi appropriati e accettabili per proteggere le minoranze e garantire la parità di accesso agli sviluppi della biomedicina.

III. PREPARARE IL DIBATTITO PÚBLICO

9. Riflettere su una serie di domande prima di avviare un'attività di dibattito pubblico può aiutare a individuare l'approccio che meglio risponde agli interessi di tutti i partecipanti. Capire quali sono probabilmente gli approcci più appropriati ed efficaci in un caso particolare è forse la sfida più fondamentale per i responsabili politici e per coloro che vogliono avviare un dibattito pubblico.
10. Questa sezione individua quattro considerazioni chiave per aiutare coloro che si preparano al dibattito pubblico a pensare a quali azioni e approcci siano più appropriati alle loro circostanze. Spesso sarà utile utilizzare un mix di metodi e svolgere diverse tipologie di attività. L'approccio più appropriato non serve necessariamente agli obiettivi di un unico gruppo; partecipanti diversi avranno ragioni diverse per impegnarsi nel dibattito e potranno sperare in risultati diversi.

Ragioni per avviare un dibattito pubblico

11. Forse la prima domanda per chi pensa di avviare un'attività di dibattito pubblico riguarda le ragioni per cui lo fa. Sia gli organizzatori che i partecipanti ne traggono vantaggio se le ragioni alla base del processo sono chiaramente indicate.

Ragioni etiche

- ➔ Dovrebbe essere oggetto di considerazione se uno sviluppo ha implicazioni per i diritti umani delle persone.

Prendere decisioni più informate

- ➔ È utile aprire le domande in modi che possano mettere in discussione i presupposti professionali in modo costruttivo. L'inquadramento delle domande da affrontare può rivelare o incorporare valori di fondo.
- ➔ Consultare il pubblico può aiutare ad implementare i contributi degli esperti o a identificare considerazioni che potrebbero non essere presenti nel mainstream.

Cercare la legittimità

- ➔ Si dovrebbe considerare la necessità di informare il pubblico sulla proposta di introduzione di nuovi sviluppi biomedici e sul livello di consapevolezza e accettazione da parte del pubblico per garantire che le decisioni di attuazione godano di un ampio sostegno da parte della società.

Quali sono gli obiettivi?

12. Dopo aver chiarito le ragioni per avviare un dibattito pubblico, una seconda serie di domande riguarda gli obiettivi specifici dell'attività di dibattito pubblico: quali sono i risultati attesi e quali benefici ci si aspetta che producano, e a chi? Anche in questo caso, ci possono essere diversi obiettivi e diversi benefici possono confluire a differenti parti coinvolte nell'attività.

Informare il pubblico

- ➔ Si dovrebbe tenere conto delle esigenze di informazione del pubblico e del ruolo dei diversi attori come fornitori di informazioni, in particolare si dovrebbe prestare attenzione al ruolo crescente svolto dai social media nella acquisizione di consapevolezza e nella percezione degli sviluppi biomedici da parte delle persone.
- ➔ Il coinvolgimento sia dei ricercatori che dei media può contribuire a promuovere una cultura di fiducia nella scienza e nella tecnologia.
- ➔ Si dovrebbe considerare come i ricercatori e i responsabili politici potrebbero lavorare con i media per incoraggiare e sostenere la presentazione imparziale di informazioni fattuali e la bilanciata critica di evidenze e opinioni provenienti da diverse fonti.

Identificare le questioni che destano preoccupazione

- ➔ La gestione dei problemi in una fase iniziale può dare ai responsabili politici e ai ricercatori la fiducia nella più ampia accettabilità dei loro obiettivi.
- ➔ L'identificazione delle questioni che destano preoccupazione può migliorare le possibilità di realizzare con successo nuovi sviluppi.

Raccogliere testimonianze dell'opinioni pubblica

- ➔ L'interazione con il pubblico offre l'opportunità di raccogliere testimonianze dell'opinioni pubblica per confermare o contestare le affermazioni sulla varietà, il contenuto e (eventualmente) l'equilibrio delle opinioni su un particolare argomento.
- ➔ Alcune forme di interazione con il pubblico possono aiutare a rivelare le basi su cui si fondano le opinioni pubbliche e ad esplorare i fatti e le credenze da cui sono informate.

Aumento della partecipazione

- ➔ Si dovrebbe considerare la possibilità di costruire opportunità di partecipazione o coinvolgimento del pubblico nei processi decisionali (ad esempio, nella fase di mappatura delle possibili opzioni politiche) e di costruire capacità e promuovere opportunità di partecipazione nella governance (ad esempio, i panel di pazienti).

Chi dovrebbe essere coinvolto?

13. Chi conta come membro del "pubblico" può essere chiunque non agisca principalmente come rappresentante dell'autorità politica o di una professione rilevante. In questo senso, chi costituisce il pubblico dipenderà dal tema in questione e dal tipo di interesse e di relazioni che ha con esso. Una persona può avere sia un interesse personale che sociale come cittadino, ed eventualmente anche un interesse attraverso la sua esperienza lavorativa o la sua sfera di interesse professionale.
 - ➔ Il pubblico rilevante emergerà nell'ambito di a un particolare argomento; alcuni affermeranno i loro interessi, mentre altri potrebbero aver bisogno di essere identificati e di sforzi per coinvolgerli.

Portatori di interessi

- Tutti sono potenzialmente interessati agli sviluppi biomedici. Si dovrebbe prendere in considerazione la possibilità di identificare o mappare la varietà dei diversi interessi e dei diversi effetti.
- È importante evitare di privilegiare ingiustamente i punti di vista di alcuni portatori di interessi e riconoscere gli interessi sia di coloro che sono indirettamente interessati sia di coloro che sono direttamente interessati.
- La sovra-rappresentazione dei gruppi svantaggiati può essere auspicabile per garantire che la loro voce sia ascoltata negli spazi pubblici.
- È importante non dare per scontato che, ad esempio, i gruppi della società civile o i gruppi di interesse dei pazienti parlino a nome di tutta la società civile o di tutti i pazienti.
- È altrettanto importante tenere presente che coloro che sono più assertivi sui media pubblici e sociali possono non rappresentare il punto di vista della maggioranza del pubblico.

Gruppi rappresentativi

- Occorre considerare attentamente i parametri rilevanti per la definizione di un campione rappresentativo della popolazione.
- I referendum nazionali possono essere informativi ma non sostituiscono il dibattito pubblico; possono essere controproducenti in assenza di un dibattito pubblico efficace.
- Il coinvolgimento di un campione rappresentativo della popolazione può contribuire ad avvertire i responsabili politici di possibili distorsioni dell'interesse pubblico create da un'intensa attività di lobbying o da campagne di gruppi di interesse.

Inclusione di diverse voci

- **La partecipazione dei giovani potrebbe essere abilitata in modo sicuro attraverso la scuola o gruppi di giovani.**
- **Per incoraggiare la partecipazione degli anziani, potrebbe essere necessario adattare i mezzi di comunicazione adeguati alle loro esigenze.**
- **Mediatori che suscitano fiducia possono facilitare la partecipazione delle persone in posizioni di vulnerabilità in modi che consentano di ascoltare la loro voce e di proteggere la loro privacy.**

Quando è il momento appropriato per avviare un dibattito pubblico?

14. Il dibattito pubblico dovrebbe essere un processo continuo piuttosto che un evento, anche se diversi tipi di attività di dibattito pubblico possono essere appropriati in contesti diversi e in momenti chiave. Il dibattito pubblico dovrebbe essere visto nel più ampio contesto della governance democratica.

15. Le attività di dibattito pubblico hanno di solito uno scopo specifico e un quadro predefinito. Ma il dibattito pubblico non deve culminare nella produzione di una singola decisione in un determinato momento.

→ Il continuo dibattito pubblico favorisce una cultura di partecipazione attiva dei cittadini che contribuisce a creare consapevolezza e competenza in questioni che riguardano tutti.

Dibattito pubblico "a monte"

→ Il coinvolgimento precoce del pubblico intorno a valori, speranze e paure può aiutare i ricercatori e i responsabili politici a orientare le innovazioni e gli sviluppi in una direzione accettabile per il pubblico.

Dibattito pubblico in relazione all'elaborazione delle politiche

→ Potrebbe essere necessario evitare tempi politicamente sensibili, in modo che il risultato risponda alle questioni piuttosto che essere influenzato dall'appartenenza politica.

IV. DEBATTITO PUBBLICO EFFICACE

16. Affinché il dibattito pubblico sia efficace, deve essere significativo e prezioso per tutti coloro che vi sono coinvolti, oltre che rispettoso. I partecipanti dovrebbero riconoscere di aver avuto la giusta opportunità di essere ascoltati e che il loro contributo è stato preso in considerazione anche se non sono d'accordo con le conclusioni che possono essere state raggiunte a seguito del processo.
17. Il dibattito pubblico è un processo di comunicazione a doppio senso. La natura dello scambio - cosa viene comunicato, da chi, a chi - può essere diversa, e qualsiasi attività di dibattito pubblico molto probabilmente comporterà molteplici tipi di scambio.
 - ➔ L'efficacia delle attività di dibattito pubblico può essere aumentata dall'attenzione ai principi di progettazione e di condotta.
 - ➔ Un'efficace attività di dibattito pubblico favorisce l'empowerment e la fiducia tra i cittadini e tra i cittadini e il governo o le autorità pubbliche.

Efficacia attraverso la progettazione

18. Un principio chiave di progettazione per un'efficace attività di dibattito pubblico è quello di consentire la partecipazione. Le caratteristiche più importanti riguardano il modo in cui la progettazione del processo esprime o gestisce le relazioni di potere tra i soggetti coinvolti, compresi i vari partecipanti e i promotori dell'iniziativa. Questo può essere migliorato creando un ambiente e un processo che sia dotato di risorse adeguate, inclusivo e in grado di fornire opportunità.

Impegno di risorse

- ➔ Resistere alle pressioni per raggiungere conclusioni affrettate e concedere tempo per il dibattito pubblico può essere più efficace nel lungo periodo, soprattutto quando le questioni da discutere sono complesse.
- ➔ Pensare al dibattito pubblico come parte di un processo politico fin dall'inizio, piuttosto che come un esercizio opzionale "aggiuntivo", contribuisce a garantire che il dibattito serva a informare il processo decisionale.
- ➔ L'apertura a iniziative di dibattito pubblico « non su invito » può aiutare a identificare le questioni di importanza pubblica e fornire un punto focale per ulteriori attività.
- ➔ Una volta decisa un'adeguata attività di dibattito pubblico, è importante garantire che possano essere impegnate risorse sufficienti.
- ➔ Le opportunità di partecipazione al dibattito pubblico possono essere fornite con relativa facilità, ad esempio facilitando le petizioni online.
- ➔ Le attività di dibattito pubblico che servono gli interessi di tutti i partecipanti possono anche giustificare la condivisione degli oneri dei costi.
- ➔ Laddove possibile, l'utilizzo delle infrastrutture organizzative esistenti può essere efficiente in termini di costi, anche se occorre tenere conto delle possibili strutture di potere interne e degli ostacoli all'inclusione.

Partecipazione significativa e co-progettazione

- ➔ Gli interessi dei partecipanti a un dibattito pubblico possono essere rispettati coinvolgendoli nella progettazione del processo o nell'inquadramento delle questioni che esso affronta (co-design).
- ➔ Dare ai partecipanti al dibattito pubblico la possibilità di determinare quali informazioni considerano rilevanti può aiutare a motivarli a partecipare, ad esempio, avendo la possibilità di selezionare esperti o di ottenere testimonianze per informare i loro punti di vista.
- ➔ Il coinvolgimento di facilitatori e intermediari indipendenti, imparziali e professionali può aiutare a rafforzare i singoli partecipanti e i sottogruppi emarginati.

Accessibilità e inclusione

- ➔ Il dibattito pubblico deve essere inclusivo e accogliente. Si dovrebbero considerare quali misure possono essere necessarie per consentire a tutti i partecipanti di partecipare a un'attività di dibattito pubblico su un piano di parità con gli altri. Potrebbe essere necessario adottare misure specifiche per contrastare le forme insidiose di esclusione sociale.
- ➔ Si dovrebbe prestare attenzione a fornire luoghi di dibattito accessibili a tutti. Le istituzioni e i luoghi pubblici esistenti, come i musei e gli spazi espositivi, e le occasioni in cui le persone si incontrano, come i festival della scienza e gli eventi pubblici, possono fornire luoghi adatti per il dibattito e contribuire anche a rinvigorire questi luoghi come luoghi di interazione sociale.
- ➔ Nel corso di un dibattito pubblico, si potrebbero utilizzare diverse forme e mezzi di espressione per incoraggiare la partecipazione, ad esempio, utilizzando il disegno e la recitazione al posto del dialogo verbale.
- ➔ I promotori delle iniziative potrebbero dover adottare misure speciali per coinvolgere gruppi socialmente emarginati, ad esempio attraverso l'uso di pari, intermediari o rappresentanti.

Meccanismi di sorveglianza

- ➔ Una qualche forma di supervisione, indipendente dall'organizzazione o da chi ha avviato l'iniziativa, potrebbe essere auspicabile come parte della progettazione delle attività di dibattito pubblico. Questa potrebbe assumere la forma di un gruppo di supervisione indipendente o di una persona indipendente.

Eficácia através da conduta

19. Un principio chiave del dibattito pubblico è il rispetto degli interessi e delle libertà dei partecipanti, un principio che è anche alla base dei diritti umani. L'efficacia delle attività di dibattito pubblico non può essere garantita dalla sola progettazione, ma richiede che esse siano condotte in conformità ai principi di giustizia procedurale.

- L'identificazione o la definizione di principi di condotta da osservare in un'attività di dibattito pubblico può contribuire ad aumentare la trasparenza e a sostenere la responsabilità.

Equità

- La moderazione o una facilitazione indipendente, imparziale e competente può aiutare a garantire che tutti i partecipanti abbiano un'equa opportunità di far sentire la propria opinione, indipendentemente dalle differenze sociali, politiche, educative ed economiche.

Privacy

- È necessario considerare il potenziale conflitto tra l'importanza della trasparenza e la necessità di proteggere la privacy degli individui che partecipano a un dibattito pubblico.
- Potrebbe essere opportuno coinvolgere separatamente gruppi di pubblico diversi qualora, per ragioni strutturali o contingenti, alcuni sottogruppi non possano partecipare su un piano di parità con altri.
- Una regola come la "Chatham House Rule" (secondo la quale le informazioni ricevute possono essere successivamente divulgate a condizione che non venga rivelata l'identità del fornitore di informazioni né di altri partecipanti) può consentire alle persone che partecipano al dibattito pubblico di esprimere opinioni senza timore di conseguenze negative. Se si vuole applicare questa regola, essa deve essere concordata all'inizio e applicata in modo credibile.

Trasparenza degli interessi

- Gli iniziatori, gli esperti, gli sponsor e i partecipanti dovrebbero rivelare ogni interesse rilevante che hanno nell'iniziativa o nel suo esito. Ciò può essere fatto quando si presentano ad altri per la prima volta o, nel caso di esperti, con una dichiarazione scritta.

Lealtà

- È importante garantire che le evidenze rilevanti siano tenute in debita considerazione e che l'equilibrio delle opinioni degli esperti sia rappresentato in modo equo.
- Si dovrebbe chiedere agli esperti di essere trasparenti sui rischi e le conseguenze note e sui limiti della conoscenza e della previsione.
- A volte l'esame incrociato degli esperti o la partecipazione di esperti con opinioni contrarie può aiutare a raggiungere un equilibrio laddove l'imparzialità è improbabile.

V. DIBATTITO PUBBLICO CHE CONTA

20. Affinché il dibattito pubblico possa fare la differenza, è necessario che vi sia una connessione funzionale tra il dibattito pubblico e la governance della sanità e della biomedicina, in modo che il pubblico sia in grado di influenzare le condizioni del suo futuro collettivo in modo appropriato in una società democratica.

Impegno

- ➔ L'impegno può essere dimostrato dal promotore delle attività di dibattito pubblico, indicando esplicitamente cosa è aperto al dibattito (e cosa non è aperto al dibattito, e perché) e quale influenza ci si aspetta che abbia il dibattito pubblico.
- ➔ La comprensione e la fiducia reciproca tra i partecipanti e i promotori, ad esempio tra il pubblico e le autorità pubbliche, possono essere migliorate da incontri faccia a faccia.

Responsabilità

- ➔ La responsabilità può essere dimostrata pubblicando informazioni sul modo in cui il dibattito pubblico ha informato le decisioni o le pratiche.
- ➔ Rendere conto ai partecipanti di un dibattito pubblico può contribuire a incoraggiare la partecipazione futura e ad abbattere le barriere tra i cittadini e le autorità pubbliche.
- ➔ La pubblicazione e la diffusione di informazioni su un'attività di dibattito pubblico, ad esempio sotto forma di una descrizione dei lavori e di una sintesi dei risultati, può contribuire a garantire un impatto più ampio e a consolidare le basi per un ulteriore dibattito.

Valutazione

- ➔ La definizione di criteri, misure e un quadro di riferimento per la valutazione all'inizio e, per quanto possibile, l'accordo con i partecipanti in una fase iniziale promuove la fiducia nell'integrità del processo di dibattito pubblico.
- ➔ La valutazione del processo di dibattito pubblico può essere supportata dal feedback dei partecipanti (raccolto, ad esempio, da un questionario in occasione di eventi pubblici o dall'inserimento di domande adeguate come parte del processo).
- ➔ A seconda della natura del processo, i valutatori potrebbero cercare di informare le loro conclusioni attraverso interviste qualitative con i partecipanti.

Continuare il dibattito pubblico

- ➔ Il dibattito pubblico in un contesto specifico può dar luogo a ulteriori opportunità per continuare a coinvolgere i partecipanti.
- ➔ Oltre all'eredità del legame tra le persone e tra il pubblico, gli esperti e i professionisti del settore e le autorità pubbliche, il dibattito pubblico può anche generare risorse sociali tangibili sotto forma di registrazioni di eventi e documenti di riferimento sui quali il dibattito futuro può costruirsi.

Integrare il dibattito pubblico sulla bioetica

- ➔ Comitati etici nazionali o organismi simili, dotati di risorse adeguate e sostenuti politicamente, possono avere un ruolo importante nel promuovere il dibattito pubblico, nello svolgere attività di dibattito pubblico quando necessario e nel garantire l'impatto del dibattito pubblico.

VI. CONCLUSIONI

21. L'articolo 28 della Convenzione di Oviedo (sul "dibattito pubblico") è stato redatto nella convinzione che il perseguimento e l'attuazione degli sviluppi della biomedicina non sono questioni che riguardano solo gli esperti o le autorità, ma la società nel suo complesso.
22. Il rispetto per gli interessi e le opinioni del pubblico è una pietra miliare delle società democratiche. Le questioni relative agli sviluppi della biomedicina sono spesso complesse e possono mettere in discussione il modo in cui la vita sociale è organizzata intorno a valori, standard e principi etici. La risposta a queste domande può plasmare profondamente le società del futuro.
23. Nel mondo contemporaneo, in cui il sapere, le persone e le tecnologie passano liberamente attraverso i confini nazionali, tali sviluppi hanno un impatto non solo sulle società dei singoli Stati membri, ma su tutti gli Stati. Su questioni che hanno un impatto sulla direzione globale della biomedicina, gli Stati devono quindi impegnarsi reciprocamente per trovare una strategia comune. Nel fare ciò, dovranno essere informati dai punti di vista dei loro cittadini che sono loro rappresentati attraverso un dibattito aperto nella sfera pubblica.
24. È importante riconoscere che il dibattito pubblico riguarda tanto l'informazione e lo sviluppo delle opinioni quanto l'identificazione e la chiarificazione delle stesse. Nessuna singola attività di dibattito pubblico, né alcun insieme di processi di dibattito pubblico, può fornire una soluzione completa alla governance etica della biomedicina e delle biotecnologie. Il dibattito pubblico è una parte preziosa del processo, ma non è né sufficiente né fine a se stesso.

APPENDICE

COMMISSIONE DI BIOETICA (DH-BIO)

**Esempi di dibattito pubblico in relazione alla Guida sul dibattito
pubblico in campo biomedico**

BIELORUSSIA - I DIRITTI E LE RESPONSABILITÀ DEI MEDICI E DEI PAZIENTI NEI MODERNI SISTEMI SANITARI (QUESTIONI GIURIDICHE ED ETICHE) (2018)

Contesto, promotore e partecipanti

Un dibattito sui diritti e le responsabilità di un medico e di un paziente in un sistema sanitario moderno (questioni giuridiche ed etiche) è stato avviato nel settembre 2018 dal Comitato del Ministero della Salute e della Bioetica della Repubblica di Bielorussia, con la partecipazione del Centro di Bioetica Repubblicana.

Gli obiettivi principali del dibattito sono stati quelli di discutere i temi del miglioramento della pratica medica, dello scambio di esperienze tra i vari ospedali e centri medici, e anche di apportare modifiche e aggiunte a nuove leggi, tra cui la Legge sull'assistenza sanitaria, il trapianto di organi e tessuti e le tecnologie di riproduzione assistita.

La necessità di un dibattito è stata descritta come segue: In Bielorussia, c'è una nuova situazione in cui i pazienti vogliono più cure e si aspettano che i medici riconoscano la loro autonomia, in cui i pazienti non conoscono i loro diritti e hanno bisogno di una comunicazione professionale qualificata. C'è anche una nuova generazione di medici, le cui competenze professionali sono molto più tecniche che comunicative ed etiche; questi medici hanno bisogno di conoscere le leggi, gli elementi della pratica etica, e di come trattare i loro pazienti come persone, richiedendo una visione olistica dei loro bisogni di salute. Per queste ragioni il dibattito doveva includere tutta la società.

Il dibattito è stato sviluppato anche per alimentare i successivi emendamenti alla Legge sulla salute.

Obiettivo

Migliorare la pratica medica in ambito sanitario, in relazione ai trapianti di organi e tessuti e all'uso di tecnologie di riproduzione assistita, e migliorare la comprensione e la collaborazione nella società per risolvere queste importanti questioni.

La domanda

Il dibattito ha affrontato i seguenti argomenti:

- il significato del consenso informato nella pratica medica,
- il grado di conoscenza del paziente sul suo diritto di scegliere un medico,
- come proteggere il segreto medico nei sistemi di sanità elettronica,
- la portata del dovere del medico di dire la verità sulla diagnosi grave per tutti i tipi di pazienti,
- come fare in modo che i familiari esercitino il loro diritto a partecipare alle cure dei loro parenti quando il paziente è in un reparto di terapia intensiva

Metodo

Durante l'organizzazione del dibattito pubblico sono stati utilizzati diversi metodi, tra cui:

- discussione su argomenti selezionati nei mass-media,
- un sondaggio tra i professionisti del settore medico e gli avvocati in ambito medico per comprendere i principali argomenti del dibattito della conferenza,
- conferenza pratica,
- conferenza aperta con discussioni libere,

- il ruolo dei comitati etici ospedalieri come strumento per risolvere i problemi etici del processo di cura.

Nei mass media è stata introdotta una discussione sui diritti e le responsabilità dei medici e dei pazienti nella sfera legale ed etica. I partecipanti al dibattito erano medici, avvocati, manager sanitari, bioeticisti, scienziati e membri di organizzazioni di pazienti. La discussione è stata presentata in diversi articoli, in tavole rotonde, nei mass media e nelle riviste scientifiche.

Il Comitato Repubblicano di Bioetica, il Centro Repubblicano di Bioetica e i dipendenti dello Studio Legale "JURSPECTR" hanno iniziato a preparare la Conferenza Pratica "Questioni etiche e legali per garantire i diritti dei pazienti e dei professionisti medici nella moderna assistenza sanitaria". Prima della conferenza, c'è stato un sondaggio tra gli avvocati e i medici per identificare le principali domande da discutere durante la conferenza. La conferenza si è tenuta nel marzo 2019, ospitata dal Ministero bielorusso della Sanità, dall'Accademia medica bielorusse di formazione post-laurea e da "JURSPECTR". Durante la conferenza, diversi relatori delle professioni mediche e legali hanno partecipato a discussioni pubbliche sui temi sopra citati. Tra i partecipanti vi erano anche organizzazioni di pazienti.

Il "dovere etico del medico" è stato il tema del programma della Chiesa ortodossa per i membri della società, che comprendeva:

- una conferenza sull'etica da parte di un accademico russo dell'Accademia delle Scienze, che si è svolta nel luglio 2019 presso il Seminario della Chiesa con ingresso gratuito,
- una conferenza stampa dal titolo "L'impresa dei nuovi martiri nel prisma del dovere etico di un medico".

Impatto o caratteristiche degne di nota

Le idee principali, le questioni discusse e le soluzioni emerse sono state prese in considerazione dai gruppi di lavoro durante lo sviluppo delle nuove versioni delle leggi repubblicane (Leggi della sanità, Trapianto di organi e tessuti, Tecnologie aggiuntive di riproduzione). Queste leggi sono state integrate con articoli che sono stati discussi dal Parlamento e adottati dall'Assemblea nazionale della Repubblica di Bielorussia nell'estate del 2019.

Questioni etiche di base:

- specificare i concetti di base (consenso informato, ecc.)
- come soddisfare il rifiuto del paziente di inserire i propri dati in banche dati elettroniche (secondo le esigenze del sistema sanitario),
- determinare uno degli obiettivi del Comitato Nazionale di Bioetica per coordinare l'attività delle commissioni locali di etica medica,
- il corretto comportamento di un medico in caso di emergenza per quanto riguarda il consenso informato del paziente e dei suoi parenti, ecc.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

Il processo di lavoro si è basato sulle principali definizioni della "bozza di guida al dibattito pubblico" del Consiglio d'Europa. Inoltre, lo slogan era "Possiamo dire che il dibattito pubblico è quindi un dibattito pubblico, con il pubblico e per il pubblico".

Gli organizzatori di vari dibattiti pubblici si sono ispirati all'idea della bozza di Guida e hanno basato le loro attività sulle indicazioni fornite.

CIPRO - SETTIMANA DELLA CONSAPEVOLEZZA (2018)

Antecedentes, organizador e participantes

A Cipro viene organizzata ogni anno una Settimana della Consapevolezza. Nel 2018 il tema era la dimensione bioetica dell'invecchiamento, il cui lancio è stato accompagnato da una conferenza stampa, sotto l'egida del Presidente della Repubblica di Cipro, del Ministro della Sanità di Cipro e del Ministro del Lavoro e della Previdenza Sociale di Cipro.

Obiettivo

L'obiettivo della Settimana della Consapevolezza è duplice: (i) informare il pubblico sugli sviluppi bioetici e (ii) informare i responsabili politici sulle sfide e sulla necessità di accordi di governance sollevati dal dibattito pubblico.

Metodo

La Settimana della Consapevolezza nel 2018 comprendeva un'ampia gamma di eventi, tra cui i seguenti:

- mostra fotografica sulla vecchiaia,
- una tavola rotonda con il Presidente della Camera dei Rappresentanti e i membri delle commissioni parlamentari su: i) Diritti umani, ii) Salute e iii) Affari legali,
- una tavola rotonda con il Commissario per la protezione dei dati personali e il Commissario per l'amministrazione e i diritti umani (Ombudsman),
- un seminario sul tema dell'inclusione sociale e della vulnerabilità,
- una tavola rotonda sulla morte e il lutto,
- un workshop su "Prendere decisioni in situazioni di dilemma etico - Fine della vita",
- un workshop su "Etica ed etica medica nella pratica medica quotidiana per gli anziani",
- un Codice di etica giornalistica - Un codice di condotta per i giornalisti e i mass media per quanto riguarda le persone anziane,
- un workshop su "Etica e questioni etiche nella pratica odontoiatrica per gli anziani",
- un seminario su "Etica e deontologia in farmacia riguardo alle persone anziane",
- un seminario su "Opzioni terapeutiche per affrontare la dipendenza a Cipro",
- lezioni rivolte agli studenti di medicina: Obblighi etici in medicina - Imparare dal passato e prepararsi al futuro; Cosa sta cambiando nell'etica della rianimazione? La bioetica delle nuove tecniche chirurgiche,
- un workshop dal titolo "Deontologia ed etica nella ricerca educativa: Il caso dei partecipanti studenti",
- dibattiti tra studenti di medicina su: (i) Le implicazioni morali, politiche e sociali delle questioni relative alla fine della vita, (ii) Gli aspetti medico-legali degli abusi sessuali sugli anziani,
- una conferenza sui "Programmi intergenerazionali: Mantenere giovani gli anziani, rendere i giovani più saggi".

Una tavola rotonda pubblica sul tema "Sensibilizzazione all'invecchiamento e agli anziani" è stata organizzata dal Comitato Nazionale di Bioetica di Cipro (CNBC). I partecipanti erano esperti, responsabili politici e soggetti interessati, tra cui il Parlamento degli Anziani di Cipro e l'Osservatorio degli Anziani di Cipro (ONG). Il pubblico era il pubblico in generale. Ci sono state due domande generali: (i) Qual è il livello di assistenza nelle case di cura e la qualità dei controlli effettuati dal Dipartimento della previdenza sociale (Ministero del Lavoro, del Welfare e dell'Assicurazione sociale di Cipro)? (ii) Quali sono le condizioni di vita nelle case di cura a

Cipro (sia pubbliche che private)? Il dibattito, che ha coinvolto il pubblico, ha rivelato i seguenti problemi nelle case di cura per anziani:

- non sono stati effettuati controlli regolari di notte da parte del personale, spesso a causa della carenza di personale.
- carenza di personale certificato nelle case di cura,
- necessità di una protezione più efficace e adeguata degli anziani da qualsiasi forma di abuso e maltrattamento,
- le ispezioni devono essere effettuate dalle autorità competenti,
- necessità di una migliore gestione dei reclami dei residenti.

La tavola rotonda ha concluso che è necessario un cambiamento di politica. Sono state immediatamente date istruzioni per modificare la legislazione esistente sulla qualità dell'assistenza infermieristica a Cipro (case di cura pubbliche e private per anziani).

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

Il dibattito pubblico può essere molto prezioso come strumento per informare il pubblico sulle sfide politiche e sulle decisioni da prendere. La variazione dei metodi è servita a coinvolgere nel processo il maggior numero possibile di soggetti. Le attività si sono rivolte a una vasta gamma di beneficiari (il pubblico in generale, studenti delle scuole superiori, anziani, studenti universitari di medicina, comunità di ricerca, professionisti della salute) che sono stati molto ben accolti e hanno ottenuto un'ampia copertura su TV, stampa e media elettronici.

Un fattore chiave è stata l'apertura del dibattito, che ha permesso di condividere liberamente i punti di vista di individui competenti sulle sfide in atto, pur avendo rappresentanti dei responsabili politici presenti. Le conclusioni hanno spinto il governo a rivedere la legislazione riguardante gli anziani. In particolare, il dibattito sull'assistenza agli anziani ha avuto un impatto diretto sulla governance. Un mandato ministeriale è stato dato alla CNBC per intraprendere un'indagine sugli istituti statali e privati di assistenza infermieristica al fine di rivedere la legislazione esistente, ad esempio per garantire un personale adeguato 24 ore su 24. Questa legislazione è in corso di modifica e sarà presentata alla Camera del Parlamento per la ratifica.

Un ovvio svantaggio di un dibattito pubblico su larga scala è che limita l'argomento a uno all'anno. D'altra parte, crea un'opportunità per una comprensione più profonda delle sfide in gioco.

DANIMARCA - DIBATTITO PUBBLICO IN DANIMARCA SUL FUTURO DEL SISTEMA SANITARIO (2008)

Contesto, promotore e partecipanti

Il sistema sanitario danese era sotto la pressione politica e pubblica per attuare trattamenti più numerosi, migliori e più rapidi, ma mancavano i finanziamenti necessari.

Nel 2008, il Comitato sanitario dell'Associazione delle regioni danesi ha istituito un progetto su "Il futuro sistema sanitario", che consisteva di due elementi:

- il 1° novembre 2008, in quattro delle quattro regioni danesi, che comprendono 800 cittadini, si sono tenuti simultaneamente dei Summit dei cittadini,
- un Policy Summit basato sui risultati dei Summit dei cittadini, con politici, stakeholder, esperti e funzionari del sistema sanitario, si è svolto il 14-15 gennaio 2009.

Il Consiglio danese per la tecnologia ("Teknologirådet") e il segretariato del Comitato per la salute hanno formato un segretariato comune per l'esecuzione del progetto.

Obiettivo dei vertici dei cittadini

Sotto il titolo "valori e sfide", le Regioni danesi hanno cercato di ottenere il giudizio informato e ponderato dei cittadini su come, ad esempio, le tecnologie possano essere utilizzate per aumentare la produttività, in particolare se la priorità del trattamento delle malattie sia accettabile a costo di altre procedure, ad esempio alcune procedure di chirurgia plastica, se le assicurazioni private possano essere utilizzate per finanziare determinati trattamenti, e se si possa esigere il rispetto delle cure da parte dei pazienti, ecc.

Obiettivo del Policy Summit

Prendere decisioni consensuali sui nuovi sviluppi e sulla definizione delle priorità in materia di assistenza sanitaria tra gli attori del sistema sanitario danese, sulla base delle valutazioni dei cittadini.

Risultati

Alcuni risultati notevoli dell'iniziativa:

- all'epoca era possibile ottenere il rimborso delle tasse per l'assicurazione sanitaria privata, che era costosa per il sistema sanitario, ma c'era incertezza sulla reazione dell'opinione pubblica se fosse stata abolita, con conseguente mancanza di coraggio da parte dei politici per abolirla. Tuttavia, al Summit dei Cittadini circa l'80% dei partecipanti ha espresso il proprio sostegno per un sistema sanitario completamente pubblico o per assicurazioni private senza rimborso fiscale. Ciò ha portato a un cambiamento di atteggiamento politico. Poco dopo il Policy Summit è stato abolito il rimborso fiscale.
- C'è stato il sostegno dei cittadini per aver richiesto ai pazienti di adottare stili di vita che non compromettessero il loro trattamento. Questo è stato discusso intensamente al Policy Summit e in seguito ha ricevuto molta più attenzione nella politica sanitaria.
- Lo sviluppo delle capacità del personale sanitario è stato sostenuto dal 71%, al fine di qualificare il personale in tutte le discipline. Sono state prese decisioni per ridurre le barriere tra le discipline (ad esempio, in modo che gli infermieri specializzati possano svolgere determinati compiti precedentemente svolti solo dai medici).

Metodo

Summit dei Cittadini: 4 incontri di un giorno intero con circa 200 cittadini in ciascuno, selezionati per riflettere la composizione della popolazione danese. Il materiale informativo è stato inviato ai partecipanti una settimana prima degli incontri; il programma e le domande erano esattamente le stesse in tutti gli incontri. Il programma di 6 ore è stato suddiviso in 5 sessioni tematiche, ognuna delle quali ha avuto inizio con un video introduttivo, e domande immediate, che i cittadini hanno discusso in gruppi seduti ai tavoli con 8 cittadini e un presidente.

Le sessioni riguardavano:

- le sfide più importanti (ogni tavolo ha identificato due sfide, che sono state votate da tutti alla fine dell'incontro),
- come dare alla salute le giuste condizioni,
- contributo personale (da parte del paziente),
- risorse disponibili per l'assistenza sanitaria,
- cosa dovrebbe essere in grado di fornire in futuro il sistema sanitario?
- principi per la definizione delle priorità,
- la misura in cui il trattamento deve essere considerato una responsabilità comune o un bene commerciale.

Ogni sessione si è conclusa con il voto dei cittadini su 3-5 domande utilizzando i "clicker". Ad esempio, nella sessione 2a, le domande erano:

- chi dovrebbe assumersi la responsabilità della nostra salute?
- come dovremmo affrontare gli impatti malsani delle condizioni di lavoro e dell'ambiente di lavoro?
- come dovremmo affrontare gli stili di vita malsani?
- il trattamento dovrebbe essere adattato allo stile di vita del paziente o viceversa?
- i cittadini dovrebbero contribuire alla salute degli altri diventando donatori?

Per ogni domanda c'era una serie di opzioni di risposta alternative.

Il Policy Summit è durato 24 ore - dalle 12 alle 12. Durante il primo giorno, le azioni politiche sono state oggetto di brainstorming e discussioni, che hanno potuto dare seguito ai giudizi dei cittadini. Il secondo giorno sono stati organizzati workshop per approfondire le azioni e condividere la responsabilità delle azioni che le riguardano.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

L'esercizio ha mostrato come il dibattito pubblico possa dare un contributo significativo al processo di elaborazione delle politiche. Una chiave per creare impatto è considerare i processi decisionali nel loro insieme, in cui i metodi di partecipazione dei cittadini sono un considerevole contributo. Un passo successivo molto importante è quello di fornire un processo per il seguito politico e, fin dall'inizio, di impegnare i responsabili politici in questo senso.

Il rapporto costi/benefici del dibattito pubblico dovrebbe essere rivisto in molte attività di dibattito. Il coinvolgimento pubblico può sembrare un ambito costoso e non tutte le attività offrono gli stessi vantaggi in termini economici. Tuttavia, nel corso del tempo alcuni singoli progetti consentono di acquisire un potere decisionale e un coraggio decisionale che hanno un impatto molto elevato sulla produttività, sulla qualità delle decisioni e sull'economia. Questo è particolarmente vero nel caso dell'abolizione dei rimborsi fiscali sulle assicurazioni sanitarie private. Per citare l'organizzatore: "L'abolizione del rimborso delle tasse non sarebbe probabilmente avvenuta senza la chiara dichiarazione dei cittadini - e ha fatto risparmiare al

bilancio pubblico un importo che supera di molto il costo totale accumulato delle attività di impegno pubblico in Danimarca".

Il dibattito pubblico promuove una profonda riflessione, che dà risultati diversi da quelli dei sondaggi/ ricerche empiriche. Una differenza importante tra i sondaggi e i metodi di partecipazione pubblica è che questi ultimi spesso portano a risultati inaspettati in termini di disponibilità a determinare una frattura con quella che si presume essere "l'opinione pubblica", come affermato ad esempio dai media, dai sondaggi o dai lobbisti. Le opinioni vengono informate, riflesse e discusse piuttosto che rimanere opinioni personali di un partito o della linea ufficiale di un partito. Un esempio è la risposta al problema della compliance, che ha introdotto un nuovo approccio, ovvero che i pazienti dovrebbero essere corresponsabili delle loro cure. Questo non è stato sostenuto da organizzazioni di pazienti, lobbisti o sondaggi, che normalmente riflettevano sul fatto che tutti hanno diritto incondizionato allo stesso trattamento. Tuttavia, la maggioranza dei partecipanti ha sostenuto l'approccio.

FINLANDIA - INIZIATIVA DEI CITTADINI AL PARLAMENTO (2012)

Contesto, promotore e partecipanti

A partire da marzo 2012, la Costituzione della Finlandia ha reso possibile la presentazione di un'azione cittadina al Parlamento finlandese con il sostegno di un minimo di 50.000 firme. Le condizioni formali e le procedure sono contenute nella legge sull'iniziativa dei cittadini (12/2012). Il Ministero della Giustizia ha lanciato un servizio web (vedi www.kansalaisaloite.fi) per facilitare la creazione di iniziative dei cittadini che possono essere sostenute dal grande pubblico.

Le iniziative dei cittadini sono state accolte molto bene in Finlandia. Negli ultimi sei anni sono state elaborate più di 1000 iniziative, con 37 iniziative che hanno raggiunto il numero minimo di 50.000 firme. Un'iniziativa ha portato a cambiamenti diretti nella legislazione (riguardante la parità dei diritti coniugali), mentre altre hanno avuto un'influenza indiretta sulla legislazione.

Di queste iniziative che hanno raggiunto il numero minimo di 50.000 firme, almeno sei riguardano questioni bioetiche. Diverse iniziative su questioni bioetiche non hanno raggiunto il numero di firme richiesto. Nel complesso, si può dire che le questioni bioetiche si riflettono bene nelle iniziative dei cittadini finlandesi.

L'iniziativa più nota riguardava l'eutanasia e il suicidio assistito (oltre 63.000 sostenitori). Il Parlamento ha abrogato la legge sull'eutanasia, ma ha richiesto al governo di nominare un gruppo di lavoro che indagasse su questi temi ed eventualmente di presentare una proposta per una nuova legislazione.

Un'iniziativa per garantire pari diritti coniugali (con oltre 166.000 sostenitori) ha portato a una nuova legislazione che consente a chi è sposato con persone dello stesso sesso di godere degli stessi diritti di cui godono le coppie eterosessuali sposate. Questa iniziativa (con oltre 55.000 sostenitori) ha portato ad una nuova Legge sulla Maternità o Maternity Act (che consente ad entrambe le parti in una coppia lesbica pari diritti di genitorialità legale secondo un processo definito. Inoltre, la definizione di maternità permette ora agli uomini transessuali di essere riconosciuti come madri e di accedere al sostegno sociale legato alla nascita di un bambino.

Metodo

Proposta di promulgazione o progetto di legge - Un'iniziativa popolare può proporre la promulgazione o la redazione di nuove leggi. Può anche riguardare la modifica o l'abrogazione di una legislazione esistente. Un'iniziativa sotto forma di progetto di legge deve contenere il testo giuridico proposto. Un'iniziativa deve limitarsi a una questione particolare e deve presentare delle giustificazioni.

Termine fisso per la raccolta delle firme - Un'iniziativa deve essere firmata dal numero di persone richiesto entro un periodo di sei mesi. Le firme possono essere raccolte su carta o online (ad es. kansalaisaloite.fi). Quando il numero di firme raccolte è sufficiente, l'iniziativa viene inviata al Centro del Registro della popolazione, che controlla i nomi e conferma il numero di firme approvate.

Esame in Parlamento - Dopo che il Centro del Registro della popolazione ha controllato i nomi e confermato che sono state raccolte almeno 50.000 firme approvate, un portavoce dell'iniziativa può sottoporla al Parlamento per l'esame. Se un'iniziativa non viene presentata al Parlamento entro sei mesi dalla data in cui il Centro del Registro della popolazione ha preso la sua decisione, essa può decadere.

Il Parlamento ha l'obbligo di esaminare un'iniziativa dei cittadini, ma spetta al Parlamento decidere se approvare un'iniziativa, con o senza modifiche. Se un'iniziativa viene respinta dal Parlamento, può essere avviata una nuova iniziativa riguardante la stessa questione.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

L'iniziativa popolare è oggi la più importante innovazione democratica a livello nazionale in Finlandia. Secondo un [rapporto del 2016 sulle Innovazioni Democratiche](#) (in inglese a pagina 4), circa un terzo degli aventi diritto al voto hanno firmato almeno un'iniziativa. L'iniziativa dei cittadini sembra coinvolgere alcuni di quei gruppi socio-demografici che tendono ad essere altrimenti politicamente passivi, soprattutto i cittadini più giovani.

L'iniziativa dei cittadini è un modo efficace per promuovere e sostenere la libera attività civica e il dibattito pubblico e quindi rafforzare la società civile. I siti web hanno fornito una piattaforma attiva che consente ai cittadini di raggiungere un pubblico più ampio e, allo stesso tempo, fornisce un'opportunità per alimentare le idee nell'arena politica. Essi consentono una maggiore visibilità delle opinioni del pubblico.

Sul sito web ci sono diverse iniziative su questioni bioetiche. La più nota è stata l'iniziativa dei cittadini sull'eutanasia, che ha portato a un'inchiesta. Questo porterà sicuramente a una migliore comprensione delle opzioni e forse, alla fine, a una proposta di modifiche legislative sulle cure di fine vita, il suicidio assistito e/o l'eutanasia. Questo esempio mostra come fornire ai cittadini un forum per esprimere le loro opinioni possa creare un'opportunità per il governo di esplorare nuove direzioni.

Un sito web che consenta al pubblico di partecipare all'avvio di una nuova legislazione può avere un grande impatto per i gruppi emarginati o in relazione a una questione specifica. La trasparenza del sito web permette ai cittadini di essere coinvolti nel processo legislativo e rende il processo facile da seguire. Ciò include i cittadini in un modo completamente nuovo e li avvicina ai legislatori.

Il limite, rispetto ad altre modalità di coinvolgimento del pubblico, è che il sito web fornisce solo informazioni fornite dal promotore e non costituisce un forum di ulteriore dibattito, che deve essere organizzato separatamente.

FRANCIA - DIBATTITO PUBBLICO SULLA LEGGE SULLA BIOETICA (2018)

Contesto, promotore e partecipanti

La Francia ha una legislazione specifica in materia di bioetica dal 1988 e dal 2009 ha coinvolto il pubblico in dibattiti pubblici. Dal 2011, la legge francese sulla bioetica prevede che il Comitato Consultivo Nazionale di Etica (CCNE) organizzi dibattiti e consultazioni pubbliche nell'ambito delle questioni bioetiche sulle pratiche mediche e/o di ricerca che riguardano il corpo umano e l'embrione. La prima consultazione nazionale (les États Généraux o "Stati Generali") - come previsto dalla legge sulla bioetica del 2011 - si è svolta dal 18 gennaio al 30 aprile 2018.

La domanda

Il CCNE ha definito nove temi di dibattito, 7 questioni scientifiche e 2 questioni sociali:

- ricerca sugli embrioni umani e sulle cellule staminali embrionali umane,
- test genetici e medicina genomica,
- donazione e trapianto di organi;
- neuroscienze,
- dati sulla salute,
- intelligenza artificiale e robotizzazione,
- la salute e l'ambiente,
- riproduzione assistita,
- cure di fine vita.

Questi argomenti sono stati scelti perché sono al centro della legge sulla bioetica e sono importanti alla luce dei recenti sviluppi nel campo della bioetica. Anche se gli ultimi due temi non hanno seguito la Legge, la CCNE ha deciso di promuovere il dibattito su questi temi per la loro rilevanza nella società e di beneficiare dell'opportunità offerta dalla Consultazione Nazionale per ascoltare le opinioni del pubblico.

Metodo

Nel marzo 2018 è stata organizzata una "Introduzione ai temi della Consultazione nazionale" per rivolta a circa 60 giornalisti. Sia i media nazionali che quelli regionali sono stati impegnati durante la Consultazione nazionale per riferire sugli eventi e sui dibattiti svoltisi in tutta la nazione. In alcuni casi, su argomenti delicati, la stampa è stata deliberatamente lasciata all'oscuro dei tempi per non avere un impatto negativo sull'apertura dei partecipanti al dibattito.

Il CCNE ha creato un Comitato dei Cittadini per considerare il processo del dibattito e per scegliere due temi da approfondire: i test genetici di fine vita e i test genetici preconcezionali. L'esercizio è sfociato in tre "Pareri" che sono stati pubblicati nel rapporto di sintesi del CCNE.

Oltre al Comitato dei Cittadini, il CCNE ha organizzato quanto segue nell'ambito del dibattito pubblico:

- 271 incontri regionali organizzati dai Forum regionali di riflessione etica (Espaces de réflexion éthique régionaux - ERER); a questi incontri hanno partecipato 21.000 persone;
- è stato creato un sito web dove i singoli possono fornire contributi online. Tra febbraio e aprile 2018, un totale di 183.498 visitatori singoli si sono collegati al sito web con 29.032 persone che hanno fornito 64.985 contributi alla consultazione. I temi che

hanno attirato maggiormente l'attenzione sono stati "Procreazione e società" e "Gestione della fine del ciclo di vita", che rappresentano il 69% del totale dei contributi.

- 154 audizioni tra febbraio e maggio 2018 che hanno coinvolto 400 associazioni e istituzioni scientifiche, nonché organizzazioni che in ambito filosofico o religioso.

Caratteristiche e insegnamenti appresi

In questo esempio, è evidente che l'impegno politico ha contribuito a sostenere la realizzazione di un coinvolgimento molto ampio del pubblico nei dibattiti sulle questioni bioetiche.

L'esempio mostra anche come si possano combinare diversi metodi per far progredire il dibattito informato su temi diversi e difficili.

Una caratteristica particolare è stata quella di mantenere segrete le sedi e le date delle riunioni dei Comitati dei Cittadini per evitare pressioni e influenze da parte dei media e di altri. Allo stesso tempo, i media hanno ricevuto una formazione specifica per stimolare il loro interesse per il progetto e i temi da discutere. Ciò si è dimostrato molto efficace nel promuovere la visibilità nei media nazionali.

Un altro impatto di questa iniziativa a livello nazionale è stato un chiaro aumento della consapevolezza del pubblico sui temi oggetto di dibattito.

L'impatto della consultazione sulla revisione della Legge sulla Bioetica non è ancora stato valutato, poiché la legge non è ancora stata approvata dal Parlamento. Ma sembra già che il dibattito pubblico abbia contribuito all'elaborazione del nuovo disegno di legge.

Nonostante la diversità degli strumenti e l'ampia pluralità di opinioni espresse, sarebbe sbagliato concludere che esso abbia fornito una vera rappresentazione dell'opinione pubblica. La maggior parte delle discussioni regionali si è svolta in un clima di tolleranza e serenità, ma non sempre è stato così. Durante i dibattiti sui cosiddetti temi "sociali", alcuni scambi lasciavano talvolta poco spazio a dubbi, domande o sfumature, e quindi all'ascolto di altri punti di vista.

Anche le modalità di espressione delle opinioni online sono state oggetto di alcune critiche, come ad esempio: (i) la difficoltà di accesso al sito web; (ii) l'imprecisione della formulazione dei "risultati e delle sfide"; (iii) la moderazione, che alcuni consideravano insufficiente; (iv) la definizione di alcune espressioni che non erano considerate sufficientemente accettabili per tutte le parti.

Tali incontri hanno rivelato che i punti di vista possono variare a seconda dell'età e del sesso. Infine, le audizioni, che erano numerose e di natura diversa, servivano non tanto come campi di dibattito, quanto piuttosto come momento di chiarimento e di delucidazione da parte delle organizzazioni che avevano accettato l'invito.

A questo punto, è opportuno sottolineare diversi risultati:

- il ruolo significativo svolto dalle giovani generazioni nei dibattiti regionali, che varia a seconda dei temi in discussione, grazie all'impegno dei forum regionali (ERER),
- la difficoltà di includere nelle consultazioni i membri meno informati e più vulnerabili della popolazione,
- la scarsa discussione su diversi argomenti importanti durante la consultazione, per motivi che dovranno essere esaminati,
- l'essenziale necessità di un'informazione che non riguardi solo i cittadini, ma anche gli operatori sanitari,
- l'importanza del rispetto delle differenze e dei valori personali, in particolare per quanto riguarda le persone omosessuali e intersessuali,

- infine, la CCNE ha constatato che il suo operato è stato modificato, ma anche arricchito, dalla riflessione durante questo processo e la CCNE era anche convinta che tale partecipazione sarebbe stata d'ora in poi necessaria per consolidare un dibattito sostenibile a livello nazionale e regionale sulle questioni bioetiche.
-

GERMANIA - DISCORSO PUBBLICO SULL'EDITING DEL GENOMA (2019)

Contesto, promotore e partecipanti

Il progetto "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" ("Genome-editing nel discorso sociale") mirava a stimolare il dibattito pubblico sugli aspetti etici, legali e sociali dei nuovi metodi nella tecnologia genetica. Il progetto è una collaborazione tra la Wissenschaft im Dialog (WiD o "Scienza in Dialogo") e l'Accademia Nazionale tedesca delle Scienze - Leopoldina. È stato finanziato dal Ministero Federale Tedesco dell'Educazione e della Ricerca nell'ambito del programma di finanziamento della ricerca ELSA (aspetti etici, legali e sociali) nelle scienze della vita.

La domanda

Le tecnologie genetiche convenzionali sono state oggetto di dibattito per molti anni e ora il settore è stato rivoluzionato dalle nuove tecnologie di editing del genoma, la più famosa delle quali è il sistema CRISPR-Cas9. Il progetto si è concentrato sulle applicazioni mediche dell'editing del genoma. Il suo pubblico di riferimento era costituito da cittadini interessati, studenti delle scuole, insegnanti, studenti universitari e persone interessate all'argomento, oltre che da soggetti interessati del mondo della politica, della scienza e dei media. Questi gruppi hanno partecipato a varie attività interattive che li hanno informati sulla nuova tecnologia e sulle opportunità e i rischi ad essa associati, con l'obiettivo di motivarli a sviluppare le proprie opinioni. Dall'autunno del 2017 alla primavera del 2019 si sono svolti 16 eventi su temi riguardanti il trattamento del cancro con la terapia genica somatica, l'uso del gene drive contro i vettori della malaria e le opportunità e i rischi della modificazione del genoma.

Metodo

La Wissenschaft im Dialog è stata responsabile di 13 eventi in tutta la Germania destinati al pubblico e agli studenti interessati. Alcuni degli eventi pubblici sono stati esaminati dal punto di vista delle scienze sociali da studenti e scienziati esterni.

Nell'ambito del progetto è stato sviluppato un gioco di simulazione per gli studenti delle scuole. Il gioco si è concentrato sulla tecnologia del motore genetico, che potrebbe essere usata per controllare la malaria modificando geneticamente le zanzare anofele. Dopo una fase di test che ha comportato quattro visite a scuole di diverso tipo, il gioco è stato pubblicato come toolkit. Il toolkit comprende presentazioni, un video, carte da gioco e fogli di lavoro, che hanno permesso agli insegnanti di gestire il gioco in modo indipendente con i loro studenti.

Cinque "dibattiti della Camera bassa" rivolti al "grande pubblico" sono stati organizzati per fornire l'opportunità di discutere l'editing del genoma. Due esperti, uno per la parte scientifica naturale, uno per la parte etica o giuridica, hanno introdotto l'argomento, poi si sono uniti al pubblico per un dibattito incentrato su questioni specifiche. I partecipanti hanno mostrato la loro opinione su ogni domanda cambiando posto.

Tre ulteriori eventi pubblici hanno assunto la forma di un gioco di simulazione sul trattamento del cancro con la terapia genica somatica. Durante il gioco, i partecipanti si sono occupati intensamente di un'ipotetica situazione su una paziente affetta da cancro che non è sicura se una nuova terapia genica con CRISPR-Cas9 sia la scelta giusta per lei. Il pubblico ha ricevuto il contributo di esperti e il supporto di moderatori.

Leopoldina si è occupata di tre eventi per giornalisti e ricercatori, e gli attori politici e scientifici di Halle/Saale e Berlino. In due seminari di formazione organizzati dal Collegium Leopoldina

Journalist, giornalisti e editori si sono uniti a scienziati dei settori della biologia, della medicina, dell'etica e del diritto per elaborare approfondimenti nel campo specialistico dell'editing genomico da molteplici prospettive. L'obiettivo era quello di sensibilizzare i giornalisti su questo complesso tema e di incoraggiare una copertura mediatica qualificata. Nell'ambito del workshop è stato organizzato un dibattito a porte chiuse a cui hanno partecipato i membri di Leopoldina e gli esperti di ospedali, amministrazione sanitaria, società mediche e associazioni di pazienti.

Il workshop finale, rivolto ai portatori di interessi di tutti i gruppi specifici, ha avuto l'obiettivo di presentare e discutere i risultati degli eventi precedenti e di consentire ai partecipanti di acquisire nuove prospettive attraverso discussioni di gruppo. In anticipo, gli studenti dei master in scienze sociali hanno avuto l'opportunità di studiare gli eventi per determinare come i partecipanti hanno reagito ai formati interattivi dell'evento. Le loro scoperte sono state discusse durante il workshop. La documentazione di sintesi è stata resa disponibile alla fine del progetto.

Sito web del progetto (tedesco): www.genomchirurgie.de

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

I diversi formati di eventi testati nel progetto avevano diversi punti di forza e di debolezza che li rendevano adatti a diversi tipi di pubblico e finalità. Le misure pubblicitarie corrispondenti dovrebbero essere ben pianificate e ampiamente diffuse.

I "dibattiti della Camera bassa" sono adatti a un pubblico numeroso (fino a 100 persone) e a un pubblico con poca o nessuna conoscenza dell'argomento. Rispetto a una discussione sul podio, i dibattiti della Camera bassa sono molto più interattivi e permettono a più persone di parlare. È necessario un moderatore esperto e gli esperti devono essere competenti.

I giochi di simulazione sono adatti a gruppi più piccoli (max. 50 persone) e di solito attirano partecipanti con un interesse preesistente per l'argomento. Essi durano più a lungo e permettono una discussione più approfondita e dettagliata dei temi. Lo sviluppo di un nuovo gioco o l'adattamento a un nuovo argomento richiede un investimento di tempo e risorse.

I principali vantaggi dei seminari per i giornalisti sono stati quelli di collegare la scienza e i media, di comunicare le scoperte scientifiche e di facilitare le discussioni congiunte sulle opportunità e i benefici della ricerca. Inoltre, i partecipanti sono stati in grado di stabilire contatti personali e queste relazioni spesso supportano i futuri reportage piuttosto che le storie immediate sull'evento stesso.

Non è facile incoraggiare un campione rappresentativo della popolazione a discutere insieme questioni così complesse. Per la maggior parte, tali formati raggiungono persone impegnate e interessate. Questa serie di eventi è riuscita ad attirare una partecipazione sufficiente. I partecipanti hanno apprezzato molto l'offerta di un evento serale sul tema dell'editing del genoma; l'interesse per l'informazione e la discussione è stato elevato.

Impatto del progetto

Tutti i partecipanti al workshop degli stakeholder hanno sottolineato l'importanza di tali eventi partecipativi e hanno espresso il desiderio di ulteriori dibattiti tematici complementari (ad esempio, ricerca sugli embrioni, terapia della linea germinale, ingegneria genetica applicata all'ambiente, ingegneria genetica e animali da allevamento). Si dovrebbe fare attenzione a garantire che la complessità dei dibattiti rimanga gestibile per il pubblico. Nel complesso, agli eventi potrebbero essere inclusi una maggiore diversità di partecipanti.

La ricerca socio-scientifica di accompagnamento ha esaminato i modelli di partecipazione da diverse angolazioni. I modelli e gli approfondimenti raccolti possono essere utilizzati per futuri progetti di comunicazione.

IRLANDA - DIBATTITO PUBBLICO SULL'ABORTO E L'ABROGAZIONE DELL'OTTAVO EMENDAMENTO ALLA COSTITUZIONE (2016)

Contesto, promotore e partecipanti

Nel maggio 2016, il Programma per un Governo di Partenariato ha impegnato il governo irlandese a istituire un'Assemblea dei Cittadini con il mandato di esaminare un numero limitato di questioni chiave per un periodo di tempo prolungato. Una di queste questioni era quella di considerare se abrogare o sostituire l'Ottavo Emendamento alla Costituzione che vietava l'aborto.

Una serie di tragici casi finiti in tribunale avevano esercitato una crescente pressione sul governo irlandese affinché affrontasse questa controversa questione. Nel 2013, la morte di una donna per sepsi dopo che le era stata rifiutata l'assistenza per abortire una gravidanza a seguito di un aborto parziale ha scatenato i sostenitori che chiedevano l'abrogazione dell'emendamento.

Il presidente dell'Assemblea dei Cittadini è stato nominato dal governo e un gruppo rappresentativo di 99 membri cittadini è stato scelto a caso per rappresentare ampiamente le opinioni del popolo irlandese.

Obiettivo

Dare raccomandazioni consultive da sottoporre all'esame di una commissione parlamentare, che a sua volta ne elaborerebbe una raccomandazione al governo.

Metodo

L'Assemblea dei Cittadini ha tenuto cinque incontri di una settimana tra l'ottobre 2016 e l'aprile 2017, durante i quali sono stati invitati a testimoniare e ad essere interrogati testimoni legali e medici. Una relazione finale e le raccomandazioni sono state preparate e poi esaminate da una commissione di parlamentari di entrambe le Camere che, nel dicembre 2017, ha raccomandato un referendum popolare sulla rimozione dell'Ottavo Emendamento alla Costituzione. Per modificare la Costituzione, che il governo irlandese ha proposto, è necessario un referendum. Questo referendum si è svolto il 25 maggio 2018 ed è stato approvato con una netta maggioranza del 66,4% al 33,6% a favore della rimozione dell'Ottavo Emendamento.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

L'Assemblea dei Cittadini era composta da privati cittadini; i politici non hanno partecipato alle sue deliberazioni. Il governo ha definito i suoi parametri e il Parlamento ha risposto alla sua relazione.

Le tecniche di costruzione del consenso hanno facilitato un maggiore impegno e il rispetto reciproco. Il tono dei lavori dell'Assemblea dei Cittadini non era aggressivo e le informazioni presentate erano comprensibili per i non competenti.

La commissione parlamentare ha rispecchiato in larga misura il tono e l'approccio dell'Assemblea dei Cittadini ed è stata quindi più inquisitoria che in contraddittorio.

Le campagne "sì" e "no" per il referendum sono state in gran parte costruite al di fuori delle tradizionali strutture dei partiti politici.

Anche se i politici erano prominenti in entrambe le campagne, i partiti principali hanno permesso ai loro membri di sostenere entrambe le parti.

Il processo decisionale è stato deliberatamente lento per consentire il dibattito in pubblico e all'interno dei partiti.

POLONIA - SETTIMANA COSTITUZIONALE PER INFORMARE E DIALOGARE CON I CITTADINI (2018)

Contesto, promotore e partecipanti

L'iniziatore della Settimana Costituzionale, l'Associazione Pro Memoriam Zbigniew Hołda, è stata fondata da un gruppo di giuristi specialisti del diritto con l'obiettivo di commemorare l'attività scientifica e sociale del professor Hołda attraverso, tra l'altro, l'educazione giuridica in modo aperto e innovativo.

Obiettivo

L'Associazione si propone di costruire un terreno comune per il consenso e la cooperazione tra i rappresentanti delle diverse professioni legali. L'obiettivo di questo dibattito pubblico è quello di informare o educare le persone e di incoraggiarle ad essere proattive in pubblico. Ciò fornisce alla società gli strumenti per contribuire a compiere scelte informate, aumentando al contempo la partecipazione attiva dei cittadini alla vita pubblica e contribuendo al rafforzamento della società civile.

La Settimana Costituzionale è un progetto di portata nazionale che l'Associazione organizza dal 2015.

Inizialmente il progetto era rivolto solo agli studenti delle scuole medie inferiori e superiori, ma dalla quarta edizione sono state invitate a partecipare altre istituzioni come uffici comunali, case della cultura, caffè, cinema, archivi e comunità religiose.

Ad oggi, 2.300 avvocati hanno tenuto lezioni di diritto costituzionale in circa 1.700 scuole. Si stima che circa 170.000 studenti abbiano frequentato le lezioni.

La domanda

I casi pratici dell'influenza della Legge fondamentale sono oggetto di lezioni interattive condotte da avvocati, giudici, procuratori, accademici e tirocinanti legali.

In una prospettiva più ampia, l'iniziativa può essere vista come un modo per comunicare nella società che la Costituzione non è un insieme di regole generali che riguarda solo un gruppo ristretto ed specialistico di coloro che applicano la legge, ma che obbedire alla legge, obbedire alla Costituzione, rimane una questione di interesse comune.

Metodo

Le informazioni sulla Settimana Costituzionale e il modulo di iscrizione online sono pubblicati sul sito ufficiale dell'Associazione e diffusi attraverso i social media, in primo luogo Facebook. Le scuole e le altre istituzioni possono iscriversi tramite un modulo online che indica, tra l'altro, la loro ubicazione, il numero di studenti che parteciperanno alla lezione costituzionale e le preferenze per la tempistica delle lezioni. I giuristi possono iscriversi allo stesso modo e sono tenuti a comunicare dove, quando e quante lezioni possono svolgere. Poi l'Associazione collega l'istituzione con il giurista in modo che possano discutere l'organizzazione della lezione.

I giuristi che hanno accettato di partecipare al progetto ricevono studi di casi preparati non solo dai membri dell'Associazione, ma anche dai membri dell'Associazione dei Giovani Giornalisti, che è un'organizzazione che mira a coinvolgere i giovani nell'attivismo e a

promuovere i diritti umani, e anche dall'Associazione scientifica degli studenti di diritto costituzionale dell'Università di Varsavia. I docenti sono istruiti a parlare in un linguaggio semplice, adattato all'età degli studenti. Alla fine della lezione, gli studenti sono invitati a dare un feedback ai docenti.

La supervisione sostanziale del progetto è fornita da eminenti giuristi. Tutti i giuristi che hanno accettato di partecipare al progetto svolgono le lezioni pro bono, e non ricevono il rimborso delle spese di viaggio. Un'ampia gamma di professionisti legali sono coinvolti nella conduzione delle lezioni durante la Settimana Costituzionale, compresi i decani delle Camere degli avvocati del Distretto, il Commissario per i Diritti Umani e altri giuristi o accademici noti.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

La Settimana Costituzionale dimostra che il dibattito pubblico, che ha lo scopo di informare ed educare le persone e di incoraggiarle ad essere proattive nella vita pubblica, può essere realizzato con risorse finanziarie relativamente modeste.

Il progetto dimostra il ruolo dei social media, che, se utilizzati in modo appropriato e mirati al gruppo giusto, possono attirare un'attenzione significativa. L'Associazione deve il successo della Settimana Costituzionale al fatto di aver creato un'atmosfera molto positiva attorno al progetto utilizzando, tra le altre cose, i social media.

Il progetto, come ogni altro, non è perfetto. Nonostante l'apertura al di là delle istituzioni educative, le scuole rimangono le principali partecipanti. Inoltre, i giuristi che conducono le lezioni e le scuole non sono tenuti a inviare un feedback all'Associazione che valuta il progetto.

Impatto

Nonostante le differenze di opinioni politiche nella società, la Settimana Costituzionale dimostra che la comunicazione sui valori fondamentali condivisi in una società democratica è possibile, soprattutto quando si discute di questi valori in casi specifici e chiari con cui le persone possono confrontarsi.

Sfide

Una delle sfide che gli organizzatori del progetto si trovano ad affrontare è quella di separare la narrazione politica dai problemi legali, al fine di confutare le accuse riguardanti la natura politica dell'evento.

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

PORTOGALLO - DIBATTITO PUBBLICO SULLA FINE DELLA VITA (2017)

Contesto, promotore e partecipanti

Il Consiglio Nazionale di Etica per le Scienze della Vita (CNECV) ha lanciato un dibattito nazionale sulle questioni relative alla fine della vita che comprendeva, oltre all'eutanasia, diverse questioni etiche relative alle cure di fine vita.

L'iniziativa è iniziata a Lisbona nel maggio 2017, seguita da una serie di dibattiti pubblici. Ci sono stati 14 dibattiti, a cui ha partecipato un gran numero di persone, che si sono svolti in 12 città diverse in tutto il paese.

Obiettivo

Suscitare consapevolezza nell'opinione pubblica e incoraggiare la promozione di un dibattito libero e informato tra tutti i cittadini per consentire una partecipazione responsabile alle decisioni democratiche.

La domanda

Durante il dibattito sono state sollevate diverse questioni, principalmente:

- il rispetto dell'autonomia individuale,
- i limiti dell'autonomia quando si richiede l'eutanasia e il suicidio assistito,
- come prestare assistenza a fine vita e la disponibilità e l'adeguatezza dell'assistenza a fine vita,
- argomenti a favore e contro la legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito.

Metodo

Tutti i dibattiti erano aperti ai cittadini.

Gli esperti sono stati invitati a presentare i loro punti di vista sui dilemmi che corrispondono ai loro ruoli professionali (ad es. nell'ambito della medicina, religione, filosofia, diritto) ma anche i loro punti di vista personali (ad es. come giovani, rappresentanti dei pazienti, opinionisti).

Nell'ultima conferenza (la conferenza internazionale) sono stati ricercati due approcci sull'importanza del ruolo della società civile e del processo decisionale, e per quanto riguarda gli esperti di diversi paesi è stato chiesto di non esprimere il loro punto di vista, ma piuttosto di fornire informazioni sulla situazione giuridica e fattuale nel proprio paese. I "principali attori" sono stati i cittadini che hanno partecipato a tutte le conferenze e sono stati liberi di intervenire, di fare domande e di scambiare esperienze.

La società ha avuto la possibilità di discutere questioni rilevanti sulla fine della vita (ad esempio, cure palliative, consenso informato) a parte la questione specifica dell'eutanasia.

Il progetto si è concluso nel dicembre 2017. All'inizio del 2018 il Parlamento ha votato contro la proposta di modifica della legge.

I dibattiti sono stati registrati e ampiamente diffusi dai media. Un media partner si è occupato regolarmente dei dibattiti (interviste, foto, annunci e reportage post-dibattito).

È stato pubblicato un libro intitolato "Decidere sulla fine della vita - ciclo dei dibattiti" con una raccolta di estratti delle conferenze e di interventi del pubblico (con una panoramica di tutte le opinioni espresse), che comprendeva i testi delle conferenze presentate al seminario

internazionale. Sono stati inoltre pubblicati un glossario, una conclusione con le principali domande e argomentazioni presentate nel dibattito e un breve studio sulla legislazione comparativa.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

Il lavoro è stato applaudito da tutti i settori della società che hanno riconosciuto l'importanza di aiutare i cittadini a costruire le proprie opinioni attraverso un dibattito aperto e pluralistico.

Il coinvolgimento di tutti i principali attori nelle discussioni ha aiutato i cittadini a comprendere le loro opinioni, le loro speranze e i loro timori.

Una pubblicazione contenente i punti salienti dei dibattiti, le principali conclusioni, un glossario e una sintesi di un quadro giuridico comparativo è stata lanciata il 1° febbraio 2019 con una cerimonia alla quale ha partecipato il Presidente della Repubblica. La documentazione rimane rilevante nonostante la decisione del Parlamento contro le proposte. Essa manifesta le conclusioni dei dibattiti come riferimento per il futuro.

Impatto

I dibattiti hanno avuto un notevole impatto sulle comunità locali, come valutato dal numero di notizie e articoli di opinione pubblicati dai media attraverso trasmissioni e stampa nazionali e regionali. Hanno riconosciuto il modello del processo di revisione e la discussione libera e aperta sull'argomento, che non era mai stata fatta prima.

È interessante notare che diverse istituzioni hanno sollecitato il Consiglio Nazionale di Etica per le Scienze della Vita a prolungare il periodo di discussioni pubbliche offrendo di organizzare iniziative in luoghi non inclusi nella programmazione originale dei dibattiti.

È stato redatto un volume speciale del sommario dei dibattiti, contenente le posizioni più rilevanti dei partecipanti alla discussione (relatori e pubblico in generale), insieme alle principali conclusioni condivise e alle questioni chiave che generano opinioni controverse e opposte.

Il volume è stato diffuso in una vasta rete di librerie in tutto il paese e ha registrato il tutto esaurito in breve tempo. Il Presidente della Repubblica era presente all'evento di lancio, dopo aver sottolineato la rilevanza dell'iniziativa, che ha aumentato l'impatto mediatico dei contenuti del libro.

FEDERAZIONE RUSSA - IL DIBATTITO PUBBLICO E IL SUO IMPATTO SULLA LEGGE SUI TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI UMANI (2016)

Contesto

La Federazione russa ha una prassi di lunga data di consultazioni sui progetti di legge a livello di autorità statali e di discussioni pubbliche. Le discussioni pubbliche si svolgono in varie sedi e con i rappresentanti interessati delle comunità professionali e delle organizzazioni pubbliche, comprese le comunità di pazienti.

La Risoluzione del Governo della Federazione Russa "sulle misure per migliorare le attività legislative" (2009) prevede che un disegno di legge che è stato approvato dagli organi governativi e dalle autorità esecutive sia messo su un sito web specifico per la discussione pubblica. I commenti e i suggerimenti forniti dai cittadini sono pubblicati o presentati attraverso lo stesso sito web. Anche le risposte ai suggerimenti sono pubblicate sul sito web. Queste risposte sono preparate dal Ministero della Salute, dai dipendenti del Dipartimento di Cura Medica e dal Dipartimento Legale, con il coinvolgimento di gruppi di esperti.

Inoltre, si tengono discussioni pubbliche sui progetti di legge con vari destinatari: la comunità professionale, compresi gli accademici, i rappresentanti delle fedi religiose, le organizzazioni dei pazienti, i rappresentanti della camera pubblica, dove è rappresentata la società civile nelle sue diverse componenti.

Le proposte di legge vengono modificate in base alle opinioni raccolte. Se si ritiene che l'adozione del disegno di legge violi o limiti i diritti umani, tali disegni di legge possono essere riorientati per un commento pubblico.

La domanda

La legge della Federazione Russa del 1992 "sul trapianto di organi e tessuti umani" permette l'espianto di organi dal corpo di una persona adulta dopo la sua morte, se non c'è documentazione che ciò sia contro la volontà della persona. In altre parole, un consenso presunto basato su un sistema di opt-out. La legislazione si concentra sul trapianto di organi e presenta notevoli lacune nelle questioni relative ai diritti umani nella donazione di organi

Si è discusso se i parenti debbano partecipare alla decisione sulla donazione di organi da parte di una persona deceduta, compresa la possibilità di rifiutare la donazione di organi quando la persona non ha documentato il proprio desiderio.

Un'altra discussione riguarda la donazione di organi da parte dei bambini. La legge del 1992 vieta la donazione di organi da parte di bambini di età inferiore ai 18 anni e richiede il consenso informato di uno dei genitori (consenso esplicito, "opting -in") per rimuovere un organo da un bambino deceduto.

La nuova legislazione, proposta nel 2016, mirava a migliorare la legislazione nel campo della donazione di organi al fine di colmare le lacune giuridiche relative ai diritti dei donatori di organi; a bilanciare i diritti dei donatori, dei riceventi, dei loro parenti e degli specialisti delle organizzazioni mediche; e a migliorare gli aspetti legali ed etici della donazione.

Un altro obiettivo era quello di informare la popolazione sull'importanza della donazione di organi e sulla legislazione vigente, compreso il suo sviluppo e miglioramento.

Metodo

Le modifiche proposte sono state oggetto di consultazione e dibattito pubblico, come richiesto dal disegno di legge del 2009.

Le discussioni si sono svolte in diverse forme. Il dibattito online ha visto la partecipazione di cittadini comuni, soprattutto di età superiore ai 40 anni, che hanno discusso la proposta di legge e si sono espressi in merito alla donazione di organi. I loro atteggiamenti nei confronti della donazione di organi sono stati per lo più negativi o neutrali.

La discussione sulla donazione di organi, tra le giovani generazioni, si è svolta sui social media.

Il dibattito dettagliato sul progetto di legge si è svolto nella comunità professionale, in incontri con esperti. Le opinioni degli esperti sono state analizzate secondo le regole per la preparazione di un disegno di legge da presentare al Governo. Alle analisi ha risposto il Ministero che ha preparato il disegno di legge.

Esito

L'esito dei dibattiti ha permesso al Ministero di migliorare le disposizioni del disegno di legge e di migliorare i programmi di informazione dei cittadini sulla donazione di organi.

La parte della legge che permette la donazione da parte di bambini deceduti è costantemente criticata. Il dibattito ha dimostrato che la società russa non è pronta per la donazione di organi da parte di bambini deceduti, anche se questo è già regolato dalla legge, e non ci sono ostacoli all'attuazione di questa disposizione.

Gli emendamenti proposti alla legge hanno ricevuto molte critiche, e la nuova legge è stata fermata prima che arrivasse al Parlamento (Duma).

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

La donazione di organi è una questione molto delicata per la società russa a causa dell'importanza attribuita all'integrità del corpo delle persone decedute. È stato possibile raggiungere un consenso tra gli esperti su molte questioni, ma ci sono ancora difficoltà nel regolamentare i diritti dei parenti dei donatori.

Una delle lezioni più importanti che si possono trarre è che il dibattito sarà efficace solo se le persone avranno una piena comprensione dell'argomento, soprattutto quando il tema solleverà questioni relative ai diritti umani. Il dibattito dovrebbe essere preceduto da un'ampia campagna di informazione, con spiegazioni dettagliate di tutte le disposizioni discusse nella legislazione attuale e in quella nuova.

La discussione del progetto di nuova legge continua, e la difficoltà maggiore è superare gli atteggiamenti negativi nei confronti della donazione di organi tra i cittadini di età superiore ai 50-60 anni, che sono molto attivamente coinvolti nelle discussioni pubbliche su questo tema.

Il dibattito pubblico dovrebbe essere adattato al contesto culturale. Forse questo tema ha radici storiche e culturali specifiche, dal momento che la Federazione Russa è un Paese multietnico e multiconfessionale, dove è sempre stato importante preservare l'integrità del corpo di una persona deceduta prima della sepoltura.

REGNO UNITO - COINVOLGIMENTO PUBBLICO SULLA SCIENZA DEL CERVELLO, LA TOSSICODIPENDENZA E LE DROGHE (2007)

Contesto, promotore e partecipanti

Nel 2006, l'Accademia delle Scienze Mediche (AMS) ha lanciato un'indagine indipendente sulle questioni sociali, sanitarie, di sicurezza e ambientali che erano state identificate in un precedente rapporto, *DrugsFutures 2025?*, pubblicato nel 2005.

Le attività di coinvolgimento pubblico *drugsfutures* si sono svolte da gennaio ad aprile 2007 e hanno coinvolto gruppi specifici che includevano genitori di bambini con ADHD, studenti, insegnanti, tossicodipendenti ed ex tossicodipendenti, anziani, giovani e persone con problemi di salute mentale.

Obiettivo

Esplorare le speranze e le preoccupazioni di un ampio spaccato di pubblico sulle questioni attuali e future relative alla scienza del cervello, alla dipendenza e alle droghe.

La domanda

Il programma di coinvolgimento pubblico intendeva concentrarsi sulle aree in cui la tossicodipendenza, la scienza del cervello e le droghe si sovrappongono, coprendo i tre tipi di droghe identificati nel rapporto Foresight originale: droghe illegali e legali "ricreative", farmaci per la salute mentale e una nuova categoria di sostanze denominate "potenzianti della cognizione" che potrebbero potenziare le prestazioni del cervello in modi specifici, come il miglioramento della memoria a breve termine o la velocità del pensiero.

Sono state poste domande specifiche sulla base dei seguenti scenari: droghe e giovani, droghe per un cervello più intelligente, droghe e legge.

Metodo

Un gruppo di lavoro è stato istituito dall'Accademia delle Scienze Mediche per sostenere la sua revisione indipendente delle questioni sociali, sanitarie, di sicurezza e ambientali sollevate dai progressi scientifici nella scienza del cervello, nella tossicodipendenza e nelle droghe. La composizione del gruppo di lavoro doveva riflettere la diversità delle questioni da esplorare e comprendeva esperti di epidemiologia, medicina, neuroscienze, psichiatria, psicologia, farmacologia, filosofia e diritto.

Il Gruppo di lavoro si è consultato con le organizzazioni interessate (ad esempio, scienziati, finanziatori della ricerca, professionisti della salute, enti di beneficenza e gruppi di pazienti) sulle questioni che possono sorgere dagli attuali e futuri sviluppi scientifici.

C'è stata una vasta gamma di tipi di eventi, con un lancio pubblico a Londra (113 partecipanti), 19 brevi (2 ore) workshop di sensibilizzazione (146 partecipanti) in tutto il Regno Unito, 5 workshop regionali in tutto il Regno Unito (180 partecipanti) ciascuno incentrato su un argomento diverso (ad esempio, la legge, la salute mentale), e un Brainbox - due sessioni di 2 giorni a distanza di sei settimane per discussioni più approfondite su tutti e 5 gli argomenti dei workshop regionali (25 partecipanti). Gli eventi di sensibilizzazione, alcuni dei quali prevedevano presentazioni da parte dei tossicodipendenti e degli stessi ex tossicodipendenti, comprendevano la consultazione delle parti interessate e l'esame di esperti contemporaneamente.

Caratteristiche degne di nota e lezioni apprese

Il progetto è stato valutato a fondo. Di seguito vengono citate alcune caratteristiche degne di nota sul valore per i partecipanti pubblici (per maggiori informazioni, si veda la valutazione completa del progetto):

- il processo ha funzionato bene per i partecipanti pubblici. Nel complesso, gli intervistati sono stati molto soddisfatti del processo e del modo in cui è stato gestito. Il processo ha coinvolto le persone in modo efficace,
- i partecipanti hanno ritenuto che il processo sia stato molto piacevole, informativo e proficuo. La qualità della discussione, l'interesse e l'entusiasmo dei partecipanti sono stati elevati,
- i partecipanti hanno imparato qualcosa di nuovo. Molti hanno anche detto che essere coinvolti ha chiarito il loro pensiero e ha influenzato le loro opinioni sulle droghe e sui problemi di salute mentale,
- c'è stato un aumento dell'entusiasmo per il coinvolgimento futuro. Grazie al coinvolgimento in questo processo, quasi tutti gli intervistati sono stati più disposti a partecipare a discussioni su questioni politiche future. Quasi tutti gli intervistati hanno anche ritenuto importante coinvolgere il pubblico nella discussione di questo tipo di questioni, e molti hanno espresso l'auspicio che in futuro si svolgano più eventi di questo tipo,
- molti partecipanti hanno apprezzato il fatto di avere voce in capitolo e di essere ascoltati dall'Accademia delle Scienze Mediche e hanno ritenuto di poter dare un contributo alle politiche pubbliche e influenzare le decisioni future.

Impatto

- Una delle priorità pubbliche, sulla necessità di una ricerca sulla tossicodipendenza come malattia, è stata raccolta dall'Accademia delle Scienze Mediche e un nuovo finanziamento di 8 milioni di sterline è stato reso disponibile dal Medical Research Council per fare quella ricerca,
 - nel luglio 2009, il Consiglio consultivo sull'uso improprio delle droghe (Home Office) ha avviato una revisione dettagliata della sicurezza e della regolamentazione dei potenzianti della cognizione, che è stata sollevata come priorità di ricerca dai partecipanti pubblici al suo progetto,
 - il dialogo ha aumentato le informazioni disponibili sul perché alcuni interventi legali sull'uso di droghe non funzionano,
 - il dialogo ha influenzato e migliorato direttamente il rapporto finale dall'Accademia delle Scienze Mediche sulla scienza del cervello, tossicodipendenza e droghe al governo. I partecipanti pubblici hanno potuto rintracciare il loro contributo nella relazione finale.
-