

Руководство по общественным дебатам по теме прав человека и биомедицине



Принято Комитетом по биоэтике (DH-BIO)
на 16-м заседании (19-21 ноября 2019 года)

ОГЛАВЛЕНИЕ

I.	ВВЕДЕНИЕ	4
II.	НЕОБХОДИМОСТЬ ПУБЛИЧНЫХ ДЕБАТОВ	5
	Необходимость проведения публичных дебатов по вопросам здравоохранения и биомедицины	6
	Почему сейчас публичные дебаты имеют большое значение	7
	Аспекты, заслуживающие особого внимания	8
	Скорость развития	8
	Возможности для извлечения информации	9
	Новые условия доступа к здравоохранению	9
	Многозначность нормативного регулирования	9
	Неопределенность в отношении рисков инноваций	10
	Влияние на социальные нормы и вопросы равенства	10
III.	ПОДГОТОВКА К ПУБЛИЧНЫМ ДЕБАТАМ	11
	Причины для организации публичных дебатов	11
	Этические причины	11
	Принятие более обоснованных решений	12
	Поиск легитимности (законности)	12
	Каковы цели?	13
	Информирование общественности	13
	Определение вопросов, представляющих особый интерес	16
	Сбор доказательств общественного мнения	16
	Расширение участия	17
	Кто должен участвовать в дебатах?	18
	Заинтересованные стороны	18
	Репрезентативные группы	19
	Включение различных точек зрения	20
	Подходящее время для организации публичных дебатов	21
	Первичные публичные дебаты «с верхушки»	21
	Публичные дебаты, связанные с разработкой политики	22
IV.	ЭФФЕКТИВНЫЕ ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ	23
	Эффективность посредством планирования	24
	Предоставление ресурсов	24
	Конструктивное участие и совместное планирование	27
	Доступность и вовлечение	28
	Механизмы контроля	30
	Эффективность посредством управления	30
	Справедливость	31
	Конфиденциальность	31
	Прозрачность интересов	32
	Беспристрастность	32
V.	ЗНАЧИМЫЕ ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ	33

Заинтересованность	33
Отчетность	34
Оценка	35
Продолжение публичных дебатов	35
Внедрение публичных дебатов по биоэтике	37
VI. ЗАКЛЮЧЕНИЕ	38
беларусь - права и обязанности врачей и пациентов в современных системах здравоохранения (правовые и этические вопросы) (2018 г.)	40
кипр - неделя осведомленности (2018 г.)	43
дания - публичные дебаты о будущем системы здравоохранения в дании (2008 г.)	45
финляндия - гражданская инициатива в парламенте (2012 г.)	48
франция - публичные дебаты по вопросам права в области биоэтики (2018 г.)	50
Германия - публичный дискурс по редактированию генома (2019 г.)	53
ирландия - публичные дебаты по вопросу об абортах и отмене восьмой поправки к конституции (2016 г.)	56
Польша - конституционная неделя для информирования граждан и диалога с ними (2018 год).	58
португалия - публичные обсуждения по вопросу об окончании жизни (2017 г.)	60
Российская федерация - публичные обсуждения и их влияние на закон о трансплантации органов и тканей человека (2016 год).	62
великобритания - участие общественности в науке об изучении мозга, наркомании и наркотиках (2007 г.)	65
ТЕРМИНЫ, ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ В НАСТОЯЩЕМ РУКОВОДСТВЕ	68
ИЗБРАННЫЕ ИСТОЧНИКИ	71

I. ВВЕДЕНИЕ

1. **Прогресс в области биомедицины обещает значительные преимущества для отдельных лиц, общества и будущих поколений. Однако, стремление к этим благам часто сопряжено с существенными этическими и социальными проблемами. Оно может основываться на решениях, принятых в контексте научной неопределенности и противоречивых ценностей, но которые могут иметь далеко идущие последствия. Многие биомедицинские разработки способны привести к глубоким изменениям в социальной и экономической среде. Они могут бросить вызов и потенциально изменить нормы, в соответствии с которыми обычно протекает жизнь. Вот почему направления биомедицинского развития, и то, как распределяются риски и потенциальные выгоды, представляют глубокий общественный интерес.**
2. **Комитет Совета Европы по биоэтике (DH-BIO) подготовил настоящее руководство, чтобы помочь государствам-членам в продвижении публичных дебатов в этой области. Оно призвано служить руководством для тех, кто берет на себя ответственность инициировать или поддерживать публичные обсуждения, а также для тех, кто несет ответственность за них в рамках государственной политики. К ним относятся лица, ответственные за принятие решений в государствах-членах, правительственные должностные лица и государственные органы, национальные комитеты по этике, образовательные и научные учреждения, а также другие соответствующие организации.**
3. Помимо продвижения культуры публичных обсуждений, руководство описывает, почему публичные обсуждения имеют важное значение в управлении биомедициной и помогают определить оптимальные и эффективные подходы в соответствии с темой и обстоятельствами обсуждений. Это достигается, главным образом, путем поощрения более глубокого осмысления причин, целей, участников и форм публичных обсуждений, а также путем предоставления различных предложений и примеров. Данный документ предназначен не для того, чтобы быть руководством для публичных обсуждений, а быть помощником в формировании подходов к ним для извлечения пользы всеми участникам и, в конечном счете, общественностью в целом.
4. В настоящем руководстве всеобъемлющее понятие «публичные дебаты» используется для описания дискурсивных взаимодействий в публичной сфере, посредством которых отдельные лица и группы могут выявлять, изучать и регулировать различные интересы в вопросах, которые потенциально затрагивают их всех. «Дебаты» понимаются как открытый процесс, они не порождают никаких ожиданий по отношению к результату, с которым все будут согласны.
5. Существует ряд различных инструментов и подходов, многие из которых были разработаны в свете исследований в области социальных наук или в ходе практической разработки политики. Каждый из них имеет свои преимущества и ограничения, которые обсуждаются в обширной и постоянно пополняющейся научной литературе. Многие из них проиллюстрированы примерами,

представленными в настоящем руководстве, и более подробно описаны в отдельных источниках, приведенных в конце документа.

6. Конвенция Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо) направлена на продвижение прав человека, демократии и верховенства права в отношении биомедицинской науки и медицинской практики Статья 28 Конвенции налагает на государства-члены обязательство предоставлять представителям общественности возможность высказывать свое мнение в области биомедицины. В ней говорится:

«Стороны настоящей Конвенции следят за тем, чтобы основные вопросы, связанные с достижениями биологии и медицины, были предметом широкого публичного обсуждения с учетом, в частности, соответствующих медицинских, социальных, экономических, этических и юридических последствий и чтобы их возможное применение было предметом надлежащих консультаций».

7. Согласно Статье 28 Конвенции Овьедо содействие публичным дебатам преследует следующие цели:

- ➔ повышение осведомленности общественности, в частности, путем поощрения распространения информации, мнений и взглядов,
- ➔ поощрение дебатов в публичной сфере между различными субъектами, группами и отдельными лицами, включая тех, кто может находиться в уязвимом или неблагоприятном положении,
- ➔ проведение консультации с общественностью, в том числе с целевыми группами, и тем самым учитывать их интересы и понимание с целью принятия обоснованных политических решений.

II. НЕОБХОДИМОСТЬ ПУБЛИЧНЫХ ДЕБАТОВ

8. Развитие биомедицины потенциально затрагивает каждого, и его последствия могут быть значительными, косвенно затрагивающими вопросы, представляющие общественный интерес. При установлении соответствующих стандартов публичные обсуждения могут стать важным источником информации и мнений, а также отправной точкой для развития государственного управления. Публичные обсуждения могут эффективно расширить основу для оценки новых разработок, последствия которых являются неопределенными.
9. Нормы и общие принципы, вытекающие из такого участия, также являются источником общественной морали. также являются источником общественной нравственности. Хорошо обоснованные нормы в большей степени способны повысить доверие общественности к управлению. Одна из ключевых функций общественных обсуждений заключается в том, чтобы заложить более прочную основу для принятия решений, помогая в то же время выявлять проблемные

вопросы, которые могут потребовать ответных мер со стороны государственной политики.

10. Публичные дебаты могут усилить роль граждан в управлении общественным строем. Поэтому можно сказать, что публичные обсуждения - это дискуссии, которые проводятся публично, с участием общественности и в интересах общественности.
 - ➔ **Публичные дебаты важны для укрепления доверия общественности к государственному управлению и выработке политики.**
 - ➔ **Публичные дебаты повышают легитимность и укрепляют поддержку в принятии этически сложных решений.**

Необходимость проведения публичных дебатов по вопросам здравоохранения и биомедицины

11. **Характеристики биомедицинских разработок и то, как они влияют на жизнь людей, а также более широкий социальный контекст выделяют их среди многих других видов технических или организационных изменений. Они имеют особые последствия для прав человека, поскольку часто являются причиной озабоченности по поводу целостности, достоинства, автономности, неприкосновенности частной жизни, справедливости, равенства и отсутствия дискриминации между людьми.**
12. Биомедицинские разработки часто требуют долгосрочных стратегических обязательств, поднимающих вопросы о коллективных ценностях, целях и видениях "хорошей жизни", включая вопросы о том, как должны распределяться блага в обществе. Управление, которое руководствуется только политической идеологией или рассматривает лишь ограниченный ряд технических вопросов, таких как потенциальная польза и вред от лечения, или отвечает только существующим предпочтениям, может оказаться неспособной адекватно ответить на эти более широкие и долгосрочные вопросы.
13. Учитывая потенциальное воздействие на жизнь отдельных людей, важно, чтобы представители общественности были информированы о биомедицинских разработках и могли формулировать, сообщать и подвергать сомнению свои взгляды. Это является важным, поскольку позволяет общественности принимать участие в формировании общественной политики и стратегий, а также в формировании у людей способности принимать осознанные решения, касающиеся их собственного здоровья и благосостояния. Не менее важно, чтобы лица, ответственные за разработку политики, были осведомлены о различных мнениях и ценностях среди общественности, с тем чтобы реагировать на них.
 - ➔ **Публичные дебаты способствуют ответственному внедрению биомедицинских разработок и технологий в сектор здравоохранения.**
 - ➔ **Долгосрочные последствия для отдельных людей и для будущего общества требуют принятия демократически санкционированных**

решений, основанных на общих ценностях и демонстрирующих уважение прав человека.

Почему сейчас публичные дебаты имеют большое значение

14. Структура общественных отношений и то, как люди обмениваются информацией, формируют коллективные мнения и влияют на общественные решения, претерпели значительные изменения в XXI веке, не в последнюю очередь благодаря новым информационным технологиям, которые привели к новым формам социального взаимодействия.
15. В некоторых случаях нормативные рамки, касающиеся рисков, влияний и социальных последствий, не существуют или отстают от технического прогресса. Многие технологии находятся в процессе постоянной разработки, что ведет к появлению отклонений, которые, возможно, не были предусмотрены. Возможно, их трудно определить, и поэтому они могут выходить за рамки существующей нормативной базы.
16. Разработки в области биомедицины, особенно новые технологии, зачастую носят сложный характер; они появляются в определенных социальных и культурных условиях и воплощают в себе не только возможности, но и неопределенность и многозначность. Очень часто преимущества изначально более очевидны, чем риски и побочные эффекты, которые не всегда можно предвидеть. Эти риски и побочные эффекты часто выявляются только благодаря практическому опыту. К тому времени, когда последствия становятся более очевидными, может оказаться слишком поздно менять ход событий.
17. Ответственный подход к биомедицинским инновациям определяет обязанность предвидеть и информировать общественность о развитии событий, которые могут оказать значительное влияние на жизнь и общество, в котором она живет, а также привлекать ее к принятию решений, направленных на достижение приемлемого результата, например, о том, как и при каких обстоятельствах использовать новую технологию. Публичные обсуждения могут помочь в изучении ценностей и принципов, лежащих в основе различных ответных мер на биомедицинские разработки, с тем чтобы при возникновении непредвиденных последствий политики были лучше подготовлены к их преодолению.
18. Несмотря на очевидные преимущества, эпоха массового доступа к цифровым информационным технологиям, к сожалению, вызвала раскол в обществе. Она способствовала распространению дезинформации, расколу общества и породила самоподкрепляющиеся дискуссии среди однородных групп, поощряла нетерпимость к критике и оправдывала неприятие доказательств в пользу мнения. Важным противовесом такому развитию событий является поощрение публичных дебатов, в ходе которых противоположные мнения могут оспаривать друг друга, в сочетании с инструментами доказательной базы.
19. Особенно важно, чтобы интересы не оценивались только на основе агрегированного мнения в условиях, которые предоставляют мало возможностей для оспаривания или подотчетности, например, в социальных сетях. Без всестороннего обсуждения существует реальная опасность того, что голоса тех,

кто находится в уязвимом положении, могут быть проигнорированы, даже будучи не в состоянии претендовать на защиту, обеспечиваемую им правами человека.

- В области биомедицины достаточно быстро происходят технические изменения, которые могут создать проблемы для законодателей и специалистов в области здравоохранения.
- Новые платформы социального взаимодействия могут создать диаметрально противоположные обсуждения в разрозненных сообществах вокруг вопросов, которые могут заслуживать более широкого и инклюзивного осмысления.
- Без дополнительных усилий по продвижению публичных обсуждений голоса маргинализированных и уязвимых групп могут быть заглушены или оставлены без внимания.

Германия, 2019 г.: Быстро развивающаяся технология геномной инженерии CRISPR-Cas9 была определена в качестве биоэтической проблемы, которая весьма актуальна для освещения в ходе общественных обсуждений как в целях повышения осведомленности, так и для определения рисков и выгод. Германия является одной из стран, организовавших широкие общественные обсуждения по этому вопросу, см. немецкий пример инициативы Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs в 2019 году.

Аспекты, заслуживающие особого внимания

20. **Некоторые разработки в области биомедицины имеют последствия для прав человека, которые порождают конкретные этические проблемы и делают их особенно сложными.**
21. Публичные обсуждения могут иметь особенно большое значение в связи с биомедицинским прогрессом, который оказывает глубокое воздействие на общество и отдельных людей в целом; прогрессом, который может выходить за пределы существующих регламентирующих рамок; прогрессом, который может повлечь за собой неизвестные риски, непредсказуемые последствия для общества или непропорционально сильно затронуть определенные группы.

Скорость развития

22. Скорость развития может привести к правовым пробелам. Они могут возникать из-за трудностей, с которыми сталкиваются законодатели при оценке последствий и создании условий для новых видов применения в быстро развивающихся областях технологии. Это может создать неопределенность для всех заинтересованных сторон.
23. При внедрении новых разработок в тех случаях, когда отсутствует многолетний опыт и мало уверенности в результатах или последствиях, необходимо широкое

этическое осмысление для определения долгосрочной стратегии контроля за их использованием в социально приемлемых пределах.

➔ **Публичные дебаты могут стать важным ресурсом для определения надлежащих стандартов и служить ориентиром для развития государственного управления.**

Возможности для извлечения информации

24. Применение цифровых технологий создает возможности для извлечения информации. В сочетании с новыми биомедицинскими технологиями это может представлять собой различные вызовы защите частной жизни и независимости людей. Человеку может быть трудно понять сложные потоки информации о них, принять обоснованное решение о том, как вся информация используется или распространяется, и, таким образом, реализовать свою независимость.

25. Биомедицинские инновации все в большей степени опираются на доступ к большим и детальным наборам данных, часто полученным из различных источников. Сочетание большого объема данных из различных источников может сделать возможной повторную идентификацию соответствующего лица.

➔ **Большой объем и разнообразие данных, а также возможности для их извлечения с помощью многих биомедицинских технологий требуют надлежащей защиты конфиденциальности информации, необходимости информирования общественности, а также публичного обсуждения рисков и возможностей, которые современные технологии открывают в данном контексте.**

Новые условия доступа к здравоохранению

26. В то время как биомедицинские инновации могут снизить риск заболевания или облегчить симптомы, они могут также потребовать от людей принятия новых условий для получения медицинской помощи. Например, генетическое тестирование может в будущем предполагать создание стандартизированных или полных наборов геномных данных, а доступ к определенным услугам может означать, что все данные хранятся. Хранение данных о геноме человека подразумевает хранение знаний, которые с ростом научного понимания, могли бы дать информацию о предрасположенности к заболеваниям или даже к определенному типу поведения. Утаивание или отказ от предоставления таких данных может повлечь за собой отказ от услуг и, таким образом, человек может остаться без доступа к наилучшим стандартам медицинской помощи.

➔ **Последствия внедрения новых технологий в медицине могут создать новые условия для здравоохранения. Это требует широкого общественного обсуждения для установления справедливых и надлежащих стандартов.**

Многозначность нормативного регулирования

27. Биомедицинские разработки способны размывать и оспаривать нормативные границы. Они могут быстро переходить из одной области применения в другую,

где могут применяться различные нормы. Они также могут создавать многозначность в применении регулирующих мер, например, в отношении того, является ли то или иное конкретное применение медицинским или немедицинским, или же является ли то или иное конкретное применение лечением или не терапевтическим оздоровлением.

28. Например, когда приборы поступают на рынок для немедицинских целей, они не рассматриваются как медицинские приборы и, таким образом, могут выходить за рамки существующего законодательного регулирования в отношении медицинских приборов. Примером технологии, которая позволяет получать результаты, имеющие сомнительный статус, является генетическое тестирование непосредственно для потребителя, при котором информация о генетической предрасположенности, имеющей отношение к здоровью, предоставляется вне контекста оказания медицинской помощи и без надлежащего консультирования.

→ Когда новые технологии находят новые области применения, общественное обсуждение может способствовать повышению осведомленности о возникающих неопределенностях и поиску надлежащих рамок для их использования. .

Неопределенность в отношении рисков инноваций

29. Биомедицинские инновации могут повлечь за собой риски, которые могут быть предвиденными или непредвиденными. В некоторых разработках в области биомедицины могут существовать значительные области неопределенности, в которых характер рисков не может быть достоверно определен или в которых отсутствует четкое понимание того, каким образом их можно описать или оценить. В таких ситуациях надлежащая реакция может заключаться в расширении оценки новых биомедицинских технологий. Это может включать учет различных точек зрения, оценку альтернатив и рассмотрение такого аспекта, как необратимость.

→ Публичные обсуждения могут помочь вывести на поверхность различные воздействия и непредвиденные последствия и могут выявить различия в том, как их оценивают разные люди.

Влияние на социальные нормы и вопросы равенства

30. Освоение биомедицинских разработок может привести к значительным изменениям в социальных нормах. Такие последствия, возможно, не ожидалось при внедрении технологий в систему здравоохранения. Эти изменения также могут иметь дальнейшие последствия для доступа различных групп населения к медицинскому обслуживанию.
31. Например, определение пренатальной диагностики в качестве рутинного обследования в сочетании с упрощенными методами проведения аборта в некоторых обществах привело к значительному сокращению числа рождений детей с синдромом Дауна. Расширение доступа к этой технологии может оказать потенциально значительное влияние на ожидания беременных женщин, а также повысить риск маргинализации лиц, страдающих синдромом Дауна. Неравенство

в доступе к благам инноваций может также усугублять и усиливать лежащее в их основе социальное и глобальное неравенство, а также оказывать неблагоприятное воздействие как на отдельных людей, так и на общество в целом.

- Существуют веские основания для привлечения общественности к обсуждению биомедицинских разработок, которые могут привести к изменениям в социальных нормах, в тех случаях, когда существует опасность усиления неравенства и маргинализации определенных групп.
- Публичные обсуждения могут помочь найти подходящие и приемлемые механизмы защиты меньшинств и обеспечения равного доступа к достижениям биомедицины.

III. ПОДГОТОВКА К ПУБЛИЧНЫМ ДЕБАТАМ

32. Размышление над рядом вопросов перед началом публичных обсуждений может помочь определить подход, наилучшим образом отвечающий интересам всех участников. Понимание того, какие подходы, вероятно, будут наиболее подходящими и эффективными в каждом конкретном случае, является, пожалуй, самой основной задачей для политиков и других лиц, желающих инициировать публичные обсуждения.
33. В настоящем разделе выделяются четыре ключевых положения, которые помогают тем, кто готовится к публичным дебатам, подумать о том, какие действия и подходы являются наиболее целесообразными к текущим обстоятельствам. Зачастую будет полезно использовать сочетание различных методов и осуществлять более одного вида деятельности. Наиболее целесообразный подход не обязательно служит целям одной группы сторон; разные участники будут иметь различные причины для участия в обсуждении и могут надеяться на разные результаты.

Причины для организации публичных дебатов

34. Возможно, первый вопрос для тех, кто рассматривает возможность инициировать общественную дискуссию, касается причин, по которым они это делают. Как инициаторы, так и участники получают пользу, если причины, лежащие в основе процесса, будут четко изложены.
35. Неизбежно, что будет более одной причины для любой инициативы. Размышления о характере и соотношения причин могут помочь определить, какие подходы могут быть целесообразными. Мероприятия по проведению публичных обсуждений никогда не должны проводиться без тщательного предварительного обдумывания, поскольку это вряд ли послужит интересам кого-либо из участников и даже может привести к возникновению недоверия со стороны общественности.

Этические причины

36. Одной из причин инициирования публичных обсуждений может быть принципиальное обязательство привлекать к управлению этими процессами тех, на ком потенциально сказываются достижения биомедицины, признавая при этом, что все голоса имеют право быть услышанными. Что касается достижений биомедицины, то сфера охвата тех, кого потенциально могут затронуть эти достижения, распространяется на все общество.
37. Разработки, затрагивающие права человека или бросающие вызов безусловным (имплицитным) социальными нормами, скорее всего, будут такими, при которых общественное обсуждение будет не только желательным, но и нравственным, а в некоторых областях - необходимым с юридической точки зрения.

➔ **Следует рассмотреть вопрос о том, имеет ли та или иная разработка последствия для прав человека.**

Германия, 2019 г.: Публичное обсуждение Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs (о геномной инженерии) является хорошим примером целого ряда действий, предпринятых по этическим соображениям.

Принятие более обоснованных решений

38. Принятие правильных решений требует рассмотрения широких вопросов видения и ценности, на которые технические эксперты не всегда могут дать ответ. Профессиональные консультации часто ограничены по объему, и вопросы о применении новых разработок не обязательно являются техническими вопросами, а скорее моральными и политическими.
39. Технические вопросы могут заключаться в том, является ли внедрение новой технологии безопасным, полезным или экономичным, в то время как инициатор может захотеть дополнительно изучить, считается ли какой-либо риск социально или морально приемлемым, и кто является уполномоченным принимать такое решение.

➔ **Полезно поднимать вопросы таким образом, чтобы конструктивно оспаривать профессиональные предположения. Формулировка вопросов, которые необходимо рассмотреть, может выявить или внедрить лежащие в их основе ценности.**

➔ **Консультирование с общественностью может помочь скоординировать экспертный вклад или определить аспекты, которые могут отсутствовать в основной деятельности.**

Поиск легитимности (законности)

40. Еще одна причина, по которой директивные органы могут решить инициировать публичные обсуждения, заключается в поиске правомочности решений, касающихся осуществления разработки, в связи с которой возникают новые или

необычные вопросы, необсуждавшиеся ранее. Это может происходить по «ниспадающей», когда технология появилась достаточно быстро или когда существует давление с целью передачи новой технологии из других национальных условий.

41. В условиях, когда лица, ответственные за разработку политики, предлагают внедрить новую спорную разработку, инициирование публичных обсуждений может помочь проинформировать общественность, оценить ее приемлемость и, где это уместно, подготовить почву для внедрения.

→ **Следует рассмотреть вопрос о необходимости информирования общественности о предлагаемом внедрении новых биомедицинских разработок, а также о том, какой уровень осведомленности и признания со стороны общественности обеспечил бы уверенность в том, что решения об осуществлении пользуются широкой поддержкой общества.**

Франция, 2018 г.: В законодательстве существует положение, требующее периодического публичного обсуждения при внесении поправок в законодательство по биоэтике и, в любом случае, раз в пять лет. Последний раз это произошло в ходе широкомасштабной общественной дискуссии под названием «États Generaux» в 2018 году.

Российская Федерация, 2016 г.: В Российской Федерации давно сложилась практика обсуждения законопроектов на уровне органов государственной власти, а также и путем их публичного обсуждения на различных площадках. Мнения общественности также собираются через Интернет-портал. В 2016 году состоялось обсуждение поправок к закону «О трансплантации органов и тканей человека». Обсуждение все еще продолжается.

Каковы цели?

42. После уточнения причин начала публичной дискуссии, появляется вторая группа вопросов, которая касается конкретных целей публичных обсуждений: каковы ожидаемые результаты, а также какую пользу они должны принести и кому. Опять же, может быть поставлено несколько целей, и разные стороны, участвующие в этом мероприятии, могут принести разные выгоды.

Информирование общественности

43. Цель привлечения общественности может заключаться в информировании людей о новых разработках в области биомедицины, стимулировании дискуссий или создании основы для дальнейших консультаций или участия, а также в

открытию диалога, который мог бы в свою очередь послужить информационной основой для разработки политики. Это могло бы также способствовать более широкому вовлечению общественности.

44. Общественная дискуссия должна быть направлена не только на просвещение общественности в области биомедицины, но и на изучение взаимосвязи между достижениями биомедицины, социальным пониманием и ценностями. Приведение дискуссии в соответствие с этими терминами помогает устранить дисбаланс в знаниях и влиянии, который может возникнуть, когда общественность взаимодействует с экспертами или должностными лицами.
45. В большинстве государств СМИ играют важную роль в консолидации знаний и распространении информации. Это также относится к освещению достижений в области биомедицинских исследований, методов лечения, биомедицинских технологий и их прикладного применения, в том числе в связи с текущими событиями и проблемами, а также в связи с подбором новой информации и накоплением нового опыта.
46. Свободная пресса играет важную роль в обществе (так называемая «Четвертая власть») как способ разоблачения манипуляций с информацией, оспаривания ортодоксальных взглядов и оценки новых знаний. Общественные средства массовой информации охватывают большое количество людей, но часто воспринимаются как подача информации с определенной «точки зрения» и часто пытаются использовать эмоциональную реакцию. Они могут быть ответственны за «раскручивание» новых разработок или искажение уровня технической неопределенности. Тем не менее, их роль не следует недооценивать. Они являются важным каналом информации, который необходим для вовлечения общественности.
47. Социальные сети могут поддерживать и расширять функции общественных средств массовой информации, но, поскольку они создают самопреферентные «информационные пузыри» или «эхо-камеры», они могут с таким же успехом усиливать предрассудки и даже распространять дезинформацию. Другое ограничение заключается в том, что не все имеют доступ к одной и той же информации, поскольку дискуссионные группы в социальных сетях, как правило, предназначены только для их членов.
48. Исследователи в области биомедицины могут играть важную роль в общении с общественностью на темы достижений биомедицины. Обмен информацией между исследователями и общественностью способствуют укреплению доверия общества к науке, а также помогает ученым проводить свои исследования с учетом интересов и ценностей общества. Вместе с тем эксперты часто нуждаются в специальной подготовке по вопросам доведения своей работы до сведения неспециалистов. Общение с общественностью (например, общение с основной прессой) может рассматриваться как часть обязательств исследователей, особенно если их работа финансируется государством и может быть финансирована на определенных условиях. Первичный и непрерывный поток информации об исследованиях может быть получен, в частности, за счет

финансирования и продвижения семинаров, разработки веб-страниц и подготовки учебных материалов для школ.

- Следует учитывать информационные потребности общественности, а также роль различных субъектов в качестве поставщиков информации, в частности, следует обратить внимание на возрастающую роль социальных сетей в осознании и восприятии людьми событий в области биомедицины.
- Участие как исследователей, так и средств массовой информации может способствовать формированию культуры доверия к науке и технике.
- Следует рассмотреть вопрос о том, как исследователи и политики, могли бы сотрудничать со средствами массовой информации в целях поощрения и поддержки непредвзятого представления фактической информации и справедливой критики фактов и мнений, поступающих из различных источников.

Беларусь, 2018 г.: В ходе публичных обсуждений на тему «Права и обязанности врачей и пациентов в современных системах здравоохранения (правовые и этические вопросы 2018-2018 гг.)» основной целью было проинформировать пациентов об их правах и напомнить врачам об их обязанностях, в том числе о новом законодательстве и этической практике.

Франция, 2018 г.: В рамках французского проекта «États Generaux» средства массовой информации были признаны ключевыми действующими лицами. Перед началом публичных обсуждений были организованы тренинги для работников средств массовой информации с целью содействия сбалансированному освещению выбранных тем и их этических последствий.

Кипр, 2018 г.: В ходе Кипрской Недели Осведомленности о домах престарелых был подготовлен Кодекс поведения журналистов и средств массовой информации, ставший результатом публичных обсуждений, целью которых было представить Руководство для журналистов при освещении аспектов, касающихся ухода за престарелыми.

Германия, 2019 г.: В рамках обсуждения на тему «Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs» в 2019 году были организованы два учебных семинара, на которых журналисты и редакторы, а также

ученые в областях биологии, медицины, этики и права собрались для обсуждения генной инженерии с разных точек зрения. Целью мероприятия было квалифицированное освещение этой темы в средствах массовой информации.

Определение вопросов, представляющих особый интерес

49. Одним из важных аспектов привлечения общественности является выявление проблемных вопросов. Ими могут стать опасения, которые, как ожидают эксперты и политические деятели, могут возникнуть, и они захотят изучить их более подробно, или же это могут быть неожиданные опасения, которые возникнут при рассмотрении разработок в области биомедицины.
 50. Заблаговременное обсуждение таких разработок может помочь в предвидении проблем до того, как они станут укоренившимися и трудноразрешимыми. Это может позволить решать проблемы более быстрыми и эффективными с точки зрения затрат способами, например, путем адаптации при разработке технологий и способов их реализации на практике.
- ➔ **Решение проблемных вопросов на ранней стадии может дать политикам и исследователям уверенность в более широком признании их целей.**
 - ➔ **Выявление проблемных вопросов может повысить шансы на успешное внедрение новых разработок.**

Финляндия, 2012 г.: В 2012 году был создан официальный веб-сайт, где общественность получила возможность поднимать волнующие ее вопросы, доводить их до сведения власти и автоматически вносить их в повестку обсуждения в парламенте, в случае если более 50 000 граждан подпишут петицию в режиме онлайн.

Сбор доказательств общественного мнения

51. Важной целью деятельности публичных обсуждений является сбор доказательств диапазона и содержания общественных взглядов для принятия обоснованных решений.
52. Важно понимать, в какой степени подтверждения общественного мнения могут представлять собой обоснованные выводы и в какой степени они являются выражением лежащих в их основе убеждений или ценностей. Также важно понимать, что лежит в основе этих мнений (например, технические знания или религиозная вера), насколько они укоренились, а также каким образом и по каким причинам они могут меняться с течением времени.
53. Следует также рассмотреть вопрос о том, какого рода подтверждения будут иметь отношение к пониманию мнений общественности (количественных или

качественных) и как будет оправдано их использование. Например, наблюдательные исследования, такие как анализ социальных сетей, могут быть экономически эффективными, но имеют ограничения с точки зрения их информативности, из-за отсутствия контроля над информацией и социальной динамикой участия в обсуждении.

- **Взаимодействие с общественностью дает возможность собрать доказательства общественных взглядов, с целью подтверждения или оспаривания утверждений о широте представленности, содержании и (возможно) сбалансированности мнений по конкретному предмету.**
- **Определенные формы взаимодействия с общественностью могут помочь раскрыть основы, на которых строятся общественные взгляды, и исследовать факты и убеждения, на основании которых предоставляется информация.**

Расширение участия

54. Цель публичных обсуждений может заключаться в привлечении общественности к принятию решений, например, для формирования вариантов политики или привлечения ее к управлению новыми технологиями посредством мониторинга или контроля.
 55. Участие общественности имеет ряд преимуществ, включая повышение легитимности за счет представительства и обеспечения соответствия социальным ценностям. Однако, важно понимать взаимоотношения между представителями заинтересованной общественности и более широкими слоями населения, интересы которых поставлены на карту (см. следующий раздел).
- **Следует рассмотреть вопрос о создании возможностей для участия общественности или вовлечения ее в процессы принятия решений (например, на этапе определения возможных вариантов политики), а также в наращивании потенциала и расширении возможностей для участия в управлении (например, в организованных группах пациентов).**

Франция, 2018 г.: Французская национальная консультация («Генеральные штаты») была призвана привлечь как можно более широкую общественность к участию в публичных обсуждениях по биоэтическим темам, включенными в законодательный процесс. Широкое освещение в средствах массовой информации, создание веб-сайта, на котором общественность могла бы участвовать, и использование региональных форумов для проведения публичных обсуждений создали хорошие возможности для участия и способствовали созданию потенциала для дальнейших обсуждений.

Кто должен участвовать в дебатах?

56. Членом "общественности" может быть каждый, кто в первую очередь не выступает в качестве представителя политического органа или имеет соответствующую профессию. В этом смысле, представленность общественности будет зависеть от рассматриваемого вопроса, а также от того, каковы их интересы и каковы их отношения к нему. В качестве члена общества одно и то же лицо может иметь как личный, так и социальный интерес, а также, возможно, интерес в силу своего опыта работы или сферы профессиональных интересов.
57. Единой, всеобъемлющей, однородной и постоянный состав «общественности» не существует. Имеет важное значение то, кто на самом деле участвует в публичных обсуждениях, особенно если те, кто может пожелать участвовать в них, не в состоянии сделать это. Обдумывая публичные дебаты, важно учитывать, кто должен участвовать в них, какие интересы они будут представлять и существуют ли препятствия для участия определенных групп.
58. Говоря об «общественности», часто подразумевается однородность, в то время как в реальности все общества охватывают различные социальные интересы и точки зрения. Не все вопросы в одинаковой степени затрагивают интересы каждого, но каждый имеет право голоса в публичных обсуждениях.
59. Некоторые общественные деятели, такие как участники открытых консультаций и неприглашенные участники, могут осуществлять самостоятельный выбор. Во многих приглашаемых общественных обсуждениях, особенно тех, которые направлены на выяснение общественного мнения, участники могут быть тщательно отобраны на основе демографической информации и в соответствии с установленными социологическими методологиями.
- ➔ **Вокруг конкретной проблемы будет появляться соответствующая публика; некоторые будут отстаивать свои интересы, в то время как другие, возможно, потребуют поиска и усилий по их вовлечению.**

Заинтересованные стороны

60. Желаемой публикой могут быть лица, имеющие непосредственный интерес к теме, которых часто называют заинтересованными сторонами. Мнения тех, кто непосредственно заинтересован в развитии биомедицины, будут иметь актуальное значение в общественных дискуссиях по вопросам развития биомедицины, но при этом косвенно могут быть затронуты и многие другие. В той мере, в какой разработки в области биомедицины потенциально изменяют возможности для всех, каждый будет иметь свои интересы и, следовательно, будет являться «заинтересованной стороной».
61. Следует рассмотреть вопрос о том, как представлять интересы тех, на кого потенциально может быть оказано слабое, но, по-возможности, частое воздействие, а также тех, кто подвержен сильному воздействию но, не часто. Эти люди могут быть удалены в пространстве и времени от первоначального внедрения разработки.

- Каждый является потенциальной заинтересованной стороной
- в биомедицинских разработках. Следует рассмотреть вопрос об определении или планировании диапазона различных интересов и разрозненного воздействия.
- Важно избегать несправедливой монополии взглядов определенных заинтересованных сторон и признавать как тех, кто косвенно затронут, так и тех, кто затронут непосредственно.
- Чрезмерная представленность уязвимых групп населения желательна, для обеспечения того, чтобы их голоса были услышаны в публичном пространстве.
- Важно не предполагать, что, например, группы гражданского общества или группы пациентов говорят от имени всего гражданского общества или всех пациентов.
- Не менее важно иметь в виду, что те, кто наиболее активные на публике в социальных средствах информации, не всегда представляют мнение большинства.

Репрезентативные группы

62. В событиях, которые потенциально затрагивают интересы каждого, как правило, нет практической необходимости привлечения всех групп населения к публичным обсуждениям. Выборка населения может дать полезное представление о широте спектра общественных взглядов, присутствующих в обществе.
63. Вместе с тем, критерии, по которым определяется выборка, и размер выборки должны быть решаемыми и полагаться на суждения. Важно стараться избегать того, чтобы эти суждения содержали предвзятые предположения о том, какие интересы являются наиболее актуальными.
 - Следует внимательно рассмотреть соответствующие параметры для определения репрезентативной выборки населения.
 - Национальные референдумы могут быть достаточно информативными, но не заменять собой публичные обсуждения; они могут быть особенно продуктивными, в случае отсутствия эффективных публичных обсуждений.
 - Привлечение репрезентативной выборки населения позволит предупредить политиков о возможных искажениях общественных интересов, вызванных интенсивным лоббированием или кампаниями, проводимыми заинтересованными группами.

Ирландия, 2016 г: Гражданское собрание, состоящее из представительной группы из 99 граждан и председателя, назначаемого правительством, было сформировано для оказания

консультаций парламентскому комитету по вопросу об отмене восьмой поправки к Конституции, запрещающей аборты.

Включение различных точек зрения

64. При инициировании публичных обсуждений может возникнуть необходимость принятия специальных мер по учету мнений тех, кто имеет неочевидные или косвенные интересы или может столкнуться с препятствиями на пути к принятию участия. Во многих обществах, например, общинах этнических меньшинств, отсутствует равный доступ к государственной сфере. Некоторым соответствующим слоям населения могут не получить приглашения или не иметь возможности принять участие в публичных обсуждениях. Даже при наличии приглашения некоторые из них могут не иметь возможности принять участия в обсуждениях в силу языковых, физических или психологических препятствий, а также по культурным или религиозным. В некоторых случаях такое отсутствие возможностей может иметь отношение к соблюдению прав человека или усугублять существующие формы социальной и политической изоляции.
 65. Дети и молодежь особенно заинтересованы в долгосрочных последствиях принятия технологических путей развития. Они могут предлагать новые точки зрения и особые взгляды, однако для обеспечения их безопасного участия в публичных обсуждениях могут потребоваться различные подходы, особенно в тех случаях, когда предмет обсуждения является деликатным. Пожилые люди составляют столь же значительную часть населения и зачастую несоразмерно подвергаются влиянию изменений в системе медицинского обслуживания.
 66. Голоса меньшинств могут легко затеряться при количественном или составном подходе, который предполагает отбор участников случайным образом или путем репрезентативной выборки населения в целом.
 67. Существующие сети и заинтересованные группы могут обеспечить привлечение к участию тех, кто проявляет особый интерес к данному вопросу, тех, кто находится в уязвимом положении, а также людей, которых можно привлечь лишь путем приглашения для участия в дискуссии. Также может возникнуть необходимость в принятии конкретных мер по вовлечению в эту деятельность социально маргинализированных групп, которые могут иметь меньше шансов на участие, например, путем работы с консультантами или доверенными посредниками.
 68. Вопросы политики, затрагивающие всю юрисдикцию, могут также по-разному затрагивать и интересы людей в разных географических районах. Это может подразумевать различия между столичными и сельскими районами, севером и югом, промышленными центрами и центрами обслуживания, материком и оффшорами и т.д.
- Участие молодежи может быть безопасным благодаря школьному образованию или молодежным группам.**

- Для поощрения участия пожилых людей, возможно, потребуется адаптировать средства коммуникации к их потребностям.
- Доверенные посредники могут содействовать участию людей, находящихся в уязвимом положении, чтобы их голос был услышан и чтобы они могли защитить свою частную жизнь.

Германия, 2019 г.: В рамках проекта «Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs» были задействованы различные группы, включая школьников. Учащиеся и учителя приняли участие в симуляционной игре по теме генной инженерии, используя специально разработанный инструментарий.

Великобритания, 2007 г.: Пример британского публичного обсуждения «Участие общественности в науке об изучении мозга, наркомании и наркотиках» продемонстрировал необходимость принятия инновационных мер по вовлечению приглашенных труднодоступных групп, которым может быть трудно открыто участвовать в общественных дебатах.

Подходящее время для организации публичных дебатов

69. Публичные обсуждения должны быть непрерывным процессом, а не одноразовым событием, хотя в различных контекстах и на ключевых этапах могут быть уместны различные виды деятельности по проведению публичных обсуждений. Публичные обсуждения следует рассматривать в более широком контексте демократического управления.
 70. Мероприятия по проведению публичных обсуждений обычно имеют конкретную цель и заранее определенные рамки. Однако публичные обсуждения не должны завершаться принятием единого решения в определенный момент времени.
 71. Участники не должны чувствовать, что решение было заранее принято, и они имеют мало фактического влияния. Это относится как к тем случаям, когда решения были приняты на политическом уровне, но сталкиваются с критикой, так и к случаям, когда перед принятием решения необходимо выяснить мнение общественности.
- Продолжительные общественные обсуждения способствуют формированию культуры активного вовлечения общественности, которая способствует повышению уровня осведомленности и компетентности в вопросах, касающихся всех граждан.

Первичные публичные дебаты «с верхушки»

72. Существуют первичные публичные обсуждения, которые проводятся заранее, прежде чем исследования и научные разработки находят свое практическое воплощение. Они используются как способ усиления социального влияния на цели и направления исследований и инноваций с целью сделать науку социально ответственной. Вовлечение общественности на ранней стадии может способствовать развитию событий в направлении, приемлемом для общества.

→ **Вовлечение общественности на ранней стадии в обсуждение ценностей, надежд и страхов может помочь исследователям и политикам ориентировать инновации и разработки в направлении, приемлемом для общества.**

Дания, 2008 г Датский совет по технологиям организовал публичные обсуждения в целях информирования власти о взглядах общественности, среди прочего, на приоритеты в области здравоохранения, перед принятием решения о том, в каком направлении политики следует двигаться.

Публичные дебаты, связанные с разработкой политики

73. Публичные обсуждения помогают выявить общие общественные интересы граждан. Соединение общественного интереса с государственной политикой является одним из способов извлечения пользы из общественных обсуждений.
74. Довольно часто публичные обсуждения организуются в связи с процессом формирования государственной политики для высказывания предложений о внесении поправок в закон или государственную политику.
75. Когда инициатива является политически спорной, возникает существенная необходимость тщательно продумать сроки во избежание вероятности того, что участники будут обсуждать только свои политические позиции. В таких обстоятельствах важно предоставить достаточное время для осмысленного рассмотрения вопросов с тем, чтобы в ходе обсуждения были учтены различные мнения и ценности.
76. И наоборот, в тех случаях, когда сложные вопросы оказываются в одной плоскости с вопросами традиционной политической оппозиции, процесс публичных обсуждений может предоставить пространство для объяснения и обсуждения этих вопросов с целью поиска общей точки зрения.

→ **Возможно необходимо избегать политически чувствительных моментов для того, чтобы результат соответствовал вопросам, а не находился под влиянием политических убеждений.**

Дания, 2008 г Публичные обсуждения о будущем системы здравоохранения касались политически деликатного вопроса

об изменении положений о государственном и частном финансировании некоторых видов лечения, и поэтому при организации обсуждений, важно избегать политически чувствительного времени. Также из контекста был выведен политически деликатный вопрос и превращен в публичные обсуждения. В конечном счете, при разработке политики необходимо руководствоваться ее результатами.

Ирландия, 2016 г Вопрос об отмене восьмой поправки к Конституции Ирландии, касающейся запрещения абортов, является весьма деликатным с политической точки зрения вопросом, в связи с чем важно дистанцировать Гражданское собрание от политического влияния. Это было осуществлено путем достижения публичного согласия ключевых сторон с тем, чтобы не нанести ущерб обсуждению.

IV. ЭФФЕКТИВНЫЕ ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ

77. **Для того чтобы публичные обсуждения были эффективными, они должны быть значимыми и ценными для всех заинтересованных сторон, а также уважительными по отношению к ним. Участники должны признать, что им была предоставлена справедливая возможность быть выслушанными и что их вклад был рассмотрен, даже если они не согласны с каким-либо выводом, который мог быть сделан в результате этого процесса.**
78. **Публичные обсуждения - это двусторонний процесс коммуникации. Характер обмена мнениями – то, что передается, кем и кому, – может различаться, и любая дискуссионная публичная деятельность, по всей вероятности, будет связана с различными видами обмена мнениями.**
79. Этот раздел посвящен способам обеспечения и повышения качества публичных обсуждений. Качество связано, но отличается от любого суждения о том, соответствует ли процесс цели или ситуации (см. предыдущий раздел), или о том, в какой степени результат соответствует ожиданиям их инициаторов или участников (см. следующий раздел).
80. 80. **Эффективные публичные дебаты обеспечивают отдельным лицам и группам лиц доступ к общественной жизни таким путем, который может стимулировать интерес и создавать возможности для расширения их прав и возможностей. Они могут способствовать укреплению доверия между гражданами, правительством или государственными органами. Неэффективная деятельность в области публичных дебатов может не только не дать этих результатов, но и привести к возникновению их противоположного эффекта:**

незаинтересованности, взаимной подозрительности и, в конечном счете, ощущения отчуждения от общественной жизни.

- ➔ **Эффективность деятельности по проведению публичных дебатов может быть повышена, уделяя внимание принципам их планирования и проведения.**
- ➔ **Эффективная деятельность по проведению публичных дебатов способствует расширению прав и возможностей, укреплению доверия между гражданами, правительством или государственными органами.**

Эффективность посредством планирования

81. **Ключевым принципом разработки эффективных мероприятий по проведению публичных обсуждений является создание условий для участия. Наиболее важные особенности касаются того, как дизайн процесса выражает или управляет распределением полномочий между участниками, включая различных участников и тех, кто выступает с инициативой. Этот процесс можно улучшить путем создания необходимых условий и процесса, которые в достаточной мере обеспечены ресурсами и являются всеохватывающими и полезными.**
82. Предоставление достаточного времени для публичных обсуждений часто может противоречить необходимости принятия политического решения по неотложному вопросу. Слишком поспешное принятие решений, однако, чревато риском отсрочки или отказа от обсуждений, что может в будущем иметь разрушительные и деструктивные последствия.
83. Зачастую причины нехватки времени зависят, например, от обеспечения репутационных или экономических преимуществ. Последствия данных причин могут быть уменьшены благодаря составлению прогнозов и формулированию ожиданий. Однако, в тех случаях, когда особенно важно качество принятия государственных решений, а не их результат, следует противодействовать любому ускорению сроков их принятия. Скорее всего, это будет иметь место в тех случаях, когда сохраняются значительные неопределенности, например, когда риски и последствия плохо определены и когда существует значительная неопределенность в отношении значений и ценностей, которые люди придают этому вопросу.

Предоставление ресурсов

84. Для того чтобы участники могли вносить значимый вклад, публичные обсуждения должны быть обеспечены необходимыми ресурсами. В зависимости от методологии и масштабов публичные обсуждения могут быть достаточно дорогостоящими. По крайней мере, ресурсы должны быть достаточными для соответствия выбранному подходу.
85. Надлежащее финансирование демонстрирует приверженность инициаторов публичных обсуждений и может включать в себя не только покрытие финансовых расходов, но и выделение времени на поддержку процесса от замысла до

последующей деятельности. Нехватка ресурсов или "экономия на качестве" может подорвать публичную дискуссию и привести к противоположным результатам.

86. Там, где ресурсы ограничены, можно разработать подходы для достижения более ограниченных целей. Чрезмерный охват и большое количество требований при несоблюдении методологических ограничений процесса могут оказаться малопродуктивными. В качестве альтернативы ресурсы могут быть увеличены за счет совместной работы с профессиональными или общественными организациями. Тем не менее, будет необходимо проявлять осмотрительность, чтобы такие механизмы не ставили под угрозу целостность партнерства или процесса.
87. Наряду с обеспечением соответствующей финансовой поддержки важно выделить достаточно времени для того, чтобы граждане могли в полной мере участвовать в публичных обсуждениях. Может потребоваться некоторое время для адекватного планирования, общения с целевой аудиторией, чтобы участники могли планировать свое участие в свете других своих обязательств, а также выделить время для подготовки к участию. Зачастую это противоречит требованиям, предъявляемым к разработке политики, отвечающей потребностям. В большинстве случаев важно, чтобы у участников было время рассмотреть доказательства и аргументы, обсудить их с другими (если это уместно) и сформулировать свои взгляды.

→ **Соппротивление давлению для формулирования поспешных выводов и предоставление времени для публичных обсуждений могут оказаться более эффективными в долгосрочной перспективе, особенно если вопросы, подлежащие обсуждению, являются сложными.**

Ирландия, 2016 г.: Было организовано публичное обсуждение вопроса об отмене восьмой поправки к Конституции, запрещающей аборт. В рамках этого процесса было создано Гражданское собрание, которое в 2016-2017 годах собиралось пять раз. Ее выводы в 2017 году заложили основу для проведения решающего национального референдума в мае 2018 года. Важным фактором эффективности этого процесса является выделение достаточного времени.

- **Мысль о том, что публичные дебаты с самого начала являются частью политического процесса, а не дополнительным мероприятием, помогает обеспечить то, чтобы дебаты служили цели информирования процесса разработки политики.**
- **Открытость для инициатив по проведению незапланированных публичных дебатов может помочь определить вопросы, которые имеют общественное значение, и обеспечить фокус внимания на дальнейшей деятельности.**

- Приняв решение о соответствующей деятельности в рамках публичных дебатов, важно обеспечить выделение достаточных ресурсов.
- Возможности для участия в публичных дебатах могут быть предоставлены относительно легко, например, путем подачи петиций в режиме онлайн.

Финляндия, 2012 г.: Публичные дебаты могут быть достаточно дорогостоящими, но существуют и более доступные способы создания пространства для общественного влияния. Примером может служить инициатива Финляндии по созданию легкодоступного веб-сайта для общественности для получения поддержки по вопросу, которым желает заняться парламент. За первые шесть лет реализации этой инициативы было рассмотрено 37 петиций.

- Публичные дебаты, отвечающие интересам всех участников, могут также оправдать совместное несение бремени расходов.
- Использование существующих организационных инфраструктур там, где это возможно, может быть экономически эффективным,
- хотя при этом необходимо принимать во внимание возможные встроенные структуры власти и барьеры на пути к вовлечению в политическую и социальную жизнь страны всех слоев населения.

Франция, 2018 г.: Французская инициатива «États Généraux» эффективно использовала существующие региональные форумы, охватив общественность всей страны и заморских территорий и дав возможность более широким слоям общественности участвовать в национальных дебатах через местную инфраструктуру.

Польша, 2015 г.: Неделя Конституции Польши использует существующую организационную инфраструктуру школ и других учреждений для привлечения студентов юридических факультетов к чтению лекций по конституционному праву в рамках публичных обсуждений, которые, начиная с 2015 года, ежегодно проводятся по всей стране. Это мероприятие по наращиванию потенциала представляется на добровольной основе учеными-юристами бесплатно.

Конструктивное участие и совместное планирование

88. Уважение интересов участников является требованием для проведения содержательных публичных обсуждений. Интересы участников могут быть соблюдены путем материального поощрения их за участие, даже если это лишь символическая плата. Однако вознаграждение за участие в публичных обсуждениях чаще всего заключается в возможности влиять на принятие общественно важных решений (см. следующий раздел) и вносить вклад в формирование нашего общества. Для эффективного проведения публичных обсуждений необходимо, чтобы участники осознавали свою заинтересованность в результатах и понимали, что участие дает им реальную возможность влиять на эти результаты.
89. Непредвзятое формирование вопросов для обсуждения или даже предоставление возможности участникам сформулировать вопросы таким образом, чтобы они были наиболее значимыми для них и согласованными между собой (совместная разработка), может способствовать сохранению доверия к беспристрастности этого мероприятия.
90. Тем, кто организует проведение публичных обсуждений, может потребоваться на определенных условиях отказаться от некоторых полномочий в пользу участников в обмен на их заинтересованность. Аналогичным образом, участники могут ощущать потребность в получении большего количества информации или лучшем понимании различных точек зрения, прежде чем они смогут провести конструктивный обмен мнениями по тому или иному вопросу. Им должна быть предоставлена возможность высказать такую потребность на ранней стадии планирования мероприятия, с тем чтобы можно было определить соответствующих экспертов и вовлечь их в этот процесс.
91. Инициатор также должен знать о возможном дисбалансе между участниками, например, о различиях в образовании и социальном статусе, что может потребовать от координатора или посредника сформулировать соответствующие вопросы для экспертов, сделав так, чтобы все голоса и возможные опасения были услышаны.
92. Связь деятельности в рамках публичных дискуссий и значимых результатов может дать участникам четкую заинтересованность в этом процессе и побудить их к более активному участию в нем.

Дания, 2008 г.: Участники публичных обсуждений о будущем датской системы здравоохранения проанализировали, а затем провели голосование по очень значимым вопросам, среди прочего, установив принципы распределения ресурсов здравоохранения и руководство для политиков.

- **Интересы участников публичных дебатов могут быть соблюдены путем вовлечения их в разработку процесса или формулирование вопросов, которые он затрагивает (совместная разработка).**
- **Наделение участников общественных дебатов полномочиями определять, какая информация, по их мнению, является актуальной, может помочь мотивировать их к участию, например, предоставив им возможность выбирать экспертов или получать доказательства для обоснования своих взглядов.**

Ирландия, 2016 г.: Ирландская гражданская ассамблея уполномочена приглашать экспертов, которых она хотела бы выслушать, и задавать им вопросы, с тем чтобы заложить прочную основу для своих обсуждений.

Великобритания, 2007 г.: В ходе широкой серии публичных обсуждений на тему "Участие общественности в науке об изучении мозга, наркомании и наркотиках" участники смогли пообщаться с широким кругом экспертов для информационного подкрепления обсуждения.

- **Привлечение независимых, беспристрастных и профессиональных координаторов и посредников может помочь в расширении возможностей отдельных участников и маргинализированных подгрупп.**

Доступность и вовлечение

93. Использование термина "публичные дебаты" может также означать наличие общественного пространства, где участники могут свободно выражать свои интересы. В действительности, пространство дискурса почти всегда состоит из дисбаланса власти и знаний, а их доступность для всех граждан не обязательно одинакова или является гарантированной. Это относится как к разработке анкет, так и к доступности места проведения дискуссии.
94. Публичные дебаты происходят посредством языкового общения. Тем, для кого местный язык не является родным, например, недавно прибывшим иммигрантам могут потребоваться услуги переводчиков. Те, кто не владеет родным языком или не имеет базового образования, могут также плохо владеть общением посредством письма. Грамотность остается проблемой во всех государствах-членах. Это может усугубляться использованием технических терминов, которые особенно распространены в биомедицине. Различия в языковых возможностях могут быть особенно значительными там, где посредничество менее распространено, например, в онлайн-платформах, некоторых государственных СМИ и социальных сетях. По этим причинам, рассмотрение альтернативных способов коммуникации рисование и актерская игра или демонстрация видео и голосование с помощью "пультов" - может стимулировать дискуссию. В целях

стимуляции дискуссии информация может передаваться с использованием нескольких средств массовой информации (например, видео, произведения искусства).

95. Некоторые виды взаимодействия также могут представлять проблему: например, пожилым людям или лицам, менее знакомым с технологией, может быть не столь удобно пользоваться онлайн-платформами и социальными сетями, чем другим. Поэтому, возможно, потребуется рассмотреть альтернативные или дополнительные средства вовлечения в дискуссию. Некоторые люди считают, что определенные средства или условия являются нежелательными.
96. Не менее важными являются условия и форма участия. Например, люди с низким социальным статусом или низким уровнем образования могут иметь меньше шансов принять участие в семинаре в университетском здании и бросить вызов другим в личных обсуждениях.
97. Необходимо выбрать такие места проведения, которые будут отвечать потребностям лиц с различными требованиями к доступу на площадку, например, людей, использующих инвалидные или детские коляски. Кроме того, отсутствие таких удобств, как комнат отдыха, молельных комнат или комнат для кормления детей, отсутствие бесплатной парковки или остановки общественного транспорта может помешать некоторым из них принять участие в том или ином мероприятии. Отсутствие усилителей звука или наличие акустических помех, таких как транспортный или посторонний шум, может сделать место проведения мероприятия непригодным для использования в целях проведения обсуждения с большим количеством участников.
98. Включение каждого может также означать отказ от дней, в которые некоторые люди должны совершать религиозные обряды, размещение или выплату компенсации тем, кто выполняет трудовые обязанности или обязанности по уходу за ребенком.

→ **Общественная дискуссия должна быть всеохватывающей и доступной. Следует рассмотреть вопрос о том, какие меры могут потребоваться для того, чтобы все участники могли принимать участие в публичных обсуждениях наравне с другими. Может возникнуть необходимость в принятии конкретных мер по противодействию неявным формам социального отчуждения.**

→ **Внимание следует обратить на предоставление доступного для всех места проведения обсуждения. Существующие государственные учреждения и места, такие как музеи и выставочные площадки, а также такие события с большим количеством людей, как научные фестивали и общественные мероприятия, могут обеспечить подходящие места для обсуждения, а также вдохнуть в эти места дух общественного взаимодействия.**

→ **В ходе публичных обсуждений можно использовать различные формы и средства выражения мнений для поощрения участия, например, использование рисунков и актерской игры вместо устного диалога.**

- Инициаторам может потребоваться предпринять особые шаги для вовлечения социально маргинализированных групп, например, используя коллег, посредников или представителей.

Великобритания, 2007 г.: В рамках общественной инициативы «Участие общественности в науке об изучении мозга, наркомании и наркотиках» были предприняты шаги по обеспечению активного участия людей, употребляющих наркотики, и бывших наркоманов, а не только тех, кто выступает от лица ассоциаций пациентов. Эти группы получили возможность разработать свой собственный предпочтительный способ участия, что они и сделали, обсудив между собой в безопасной обстановке и назначив посредников, с которыми они выстроили доверительные отношения, чтобы представлять свои взгляды в обсуждениях.

Механизмы контроля

99. Для обеспечения соблюдения интересов всех заинтересованных сторон при проведении публичных обсуждений могут потребоваться специальные механизмы, которые, в случае необходимости, будут адаптированы для выполнения этой задачи. Эта функция должна быть отделена как от практического управления публичными обсуждениями и их осуществления, так и от уполномоченных, спонсоров или адресатов таких инициатив.
- В рамках разработки мероприятий по проведению публичных обсуждений было бы предпочтительно предусмотреть определенную форму контроля, не зависящую от организации-инициатора или уполномоченного. Такая форма может быть представлена в виде независимой надзорной группы или лица с независимыми полномочиями.

Эффективность посредством управления

100. Ключевой принцип публичного обсуждения заключается в том, что необходимо уважать интересы и свободы участников – принцип, который также лежит в основе прав человека. Эффективность публичных обсуждений не может быть обеспечена лишь замыслом, но и требует проведения в соответствии с принципами процессуальной справедливости.
101. Процессуальные меры могут помочь противодействовать дисбалансу или неравенству между участниками, включая участников, инициаторов или спонсоров такого обсуждения.
- Определение или установление принципов поведения, которые должны соблюдаться в ходе публичных дебатов, может способствовать повышению прозрачности и подотчетности.

Справедливость

102. Уважение ко всем участникам может потребовать оказания особого внимания или принятия специальных мер для поощрения и обеспечения участия определенных групп, а также обеспечения того, чтобы все голоса были выслушаны объективно, включая голоса, выражающие противоположные или неортодоксальные взгляды. Важно, чтобы в центре публичного обсуждения находился вопрос, который находится под обсуждением, а не человек, который его обсуждает.
103. В частности, следует обеспечить уважение этнических, культурных, религиозных и социально-демографических различий, а также равное право всех участников на учет их мнений. Демонстрация уважения и справедливости поощряет доверие к инициативе.

→ Модерация или независимое, беспристрастное и квалифицированное содействие могут помочь в обеспечении всех участников справедливой возможностью быть выслушанными, независимо от социальных, политических, образовательных и экономических различий.

Конфиденциальность

104. Личный жизненный опыт людей может предоставить важные знания наряду с данными и фактической информацией. Люди могут считать свой личный опыт актуальным для публичного обсуждения и, возможно, захотят поделиться им с другими. Важно, чтобы обсуждение предлагало «безопасное пространство» для этого. Уважение частной жизни путем защиты анонимности участников может быть важным, например, для защиты участников от вторжения средств массовой информации в их личную жизнь. В любом случае это может быть правомочным требованием соблюдения закона О защите данных.
105. Участие некоторых лиц в обсуждении может подвергать их следующим рискам: уязвимости, стигматизации, дискриминации или даже причинению прямого вреда. Особенно важно учитывать это в тех случаях, когда какое-либо мероприятие предполагает участие детей и молодежи. Многие биомедицинские разработки поднимают вопросы, которые непропорционально глубоко влияют на различия по половому признаку, возрасту и состоянию здоровья или инвалидности, что влечет за собой риск усугубления структурного неравенства в случае, если группы, находящиеся в уязвимом положении, не могут в равной степени принять участия в обсуждении.
106. В тех случаях, когда участие конкретных групп или отдельных лиц, затрагиваемых предлагаемой мерой, имеет важное значение, а их непосредственное участие представляет собой угрозу для их частной жизни, следует рассмотреть альтернативные средства обеспечения участия. Например, можно организовать обсуждение посредством видеосвязи, через пользующихся доверием посредников или посредством письменных представлений. Если для участия особо пострадавших лиц требуется анонимность, легитимность процесса можно было бы сохранить, например, с помощью независимых гарантий.

- Необходимо учитывать потенциальную возможность конфликта между важностью прозрачности и необходимостью защиты частной жизни лиц, участвующих в публичных дебатах.
- Возможно, было бы целесообразно привлекать к участию различные общественные организации по отдельности, в случаях, когда по структурным или условным причинам некоторые подгруппы не могут участвовать наравне с другими.
- Правило, подобное «Правилу Чатем-Хаус» (о том, что полученная информация может быть впоследствии раскрыта, если при этом не будет раскрыта личность поставщика информации любого другого участника), может позволить людям, участвующим в публичных обсуждениях, выражать свое мнение, не опасаясь негативных последствий. При необходимости это должно быть с самого начала согласовано и исполнено надлежащим образом.

Прозрачность интересов

107. Прозрачность является важным аспектом справедливости. Как инициаторы, так и участники должны быть открытыми в отношении своих целей и интересов в спонсировании или участии в публичных обсуждениях, а также в отношении источников любого финансирования. В силу своих интересов инициаторам часто целесообразно отделиться или привлечь независимых специалистов для проведения публичных обсуждений от их имени.
108. Значимые интересы не ограничиваются общественными интересами. Следует также учитывать и высказывать личные интересы, поскольку скрытые личные интересы участников, экспертов или заинтересованных сторон могут подорвать доверие и уважение к результатам публичных обсуждений. Вместе с тем наличие интереса к рассматриваемому вопросу не должно препятствовать участию. Напротив, это является основанием для участия. Однако в вопросах, представляющих общественный интерес, это не должно предполагать привилегированное влияние.
- Инициаторы, эксперты, спонсоры и участники должны раскрывать любые значимые интересы, которые они имеют в отношении инициативы или ее результатов. Они могут сделать это при первом знакомстве с другими лицами, вовлеченными в обсуждения, или, в случае экспертов, путем письменного заявления о заинтересованности.

Беспристрастность

109. Важно, чтобы люди принимали участие в обсуждениях открыто и добросовестно, а не манипулировали публичными обсуждениями в угоду частным интересам. Это особенно важно в тех случаях, когда в публичных обсуждениях опираются на вопросы научных фактов и доказательств, а также, когда речь идет об экспертных заключениях. Во избежание недоразумений желательно использовать четкие, нетехнические и недвусмысленные формулировки. Те, кто предоставляют экспертное мнение, обязаны объяснить любые неопределенности и ограничения

технических знаний. Важное значение имеет честность в отношении источников. Экспертам следует напоминать о необходимости избегать оценочных формулировок и высказывать свое личное мнение.

- **Важно обеспечить условия, чтобы соответствующим доказательствам уделялось должное внимание и чтобы баланс мнений экспертов был справедливо представлен.**
- **Экспертов следует просить быть откровенными в отношении известных рисков и последствий, а также пределов знаний и прогнозов.**
- **Иногда перекрестный допрос экспертов или участие экспертов, придерживающихся противоположных взглядов, может способствовать достижению баланса в тех случаях, когда беспристрастность маловероятна.**

V. ЗНАЧИМЫЕ ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ

110. **Для того чтобы общественные дебаты могли изменить ситуацию к лучшему, необходима функциональная связь между публичными обсуждениями и государственным управлением в области здравоохранения и биомедицины, с тем чтобы общественность имела возможность влиять на условия своего коллективного будущего таким образом, чтобы это было уместно в демократическом обществе.**
111. Предыдущий раздел касался качества самой деятельности по проведению публичного обсуждения, этот раздел касается его дальнейших последствий и способов их оптимизации. Эти дальнейшие последствия бывают двух видов: прямые (например, порождающее новую политику), влияющие на сплоченность общества как социального органа и, следовательно, способности общества участвовать в управлении посредством демократических процессов.

Заинтересованность

112. Для того чтобы публичное обсуждение было эффективным, важно, чтобы как участники, так и инициаторы публичных обсуждений были привержены этому процессу. Со стороны инициатора эта заинтересованность проявляется в поддержке процесса публичных обсуждений и учете их результатов. С самого начала обсуждения должна быть обеспечена прозрачность в отношении того, как та или иная инициатива должна соотноситься с рассматриваемыми вопросами, какие другие меры могут быть возможными (или невозможными) и на какой результат могут рассчитывать участники и широкая общественность. В свою очередь, участники, вероятно, будут более привержены этому процессу, если будут знать, что их участие имеет большое значение.
113. Инициаторам публичных обсуждений могут быть полезны личные встречи с другими участниками обсуждений. Участникам можно было бы, например, предложить представить результаты обсуждений инициаторам и обсудить, каким образом они предлагают продвигать обсуждаемые вопросы.

- Инициатор публичных дебатов может продемонстрировать приверженность делу, прямо указав, что открыто для обсуждения (и что закрыто и почему), а также какое влияние окажет данное обсуждение.
- Взаимопонимание и взаимное доверие между участниками и инициаторами, например, между общественностью и государственными органами, может быть усилено путем личных встреч.

Отчетность

114. Существует косвенное обязательство любого демократического государства принимать во внимание интересы общественности и демонстрировать результат, отчитываясь за свои действия. Лица, ответственные за проведение публичных обсуждений, должны предоставлять информацию о том, какие выводы они сделали по итогам обсуждений и каким образом были учтены мнения общественности, например, при последующем принятии политических решений и/или других соответствующих решений или процессов. Эта информация может передаваться, например, через веб-сайты и средства массовой информации.

- Подотчетность может быть продемонстрирована путем публикации информации о том, каким образом публичное обсуждение способствовало принятию обоснованных решений или применению соответствующей практики.
- Отчетность перед участниками публичных обсуждений может способствовать расширению участия в будущем и устранению барьеров между общественностью и государственными органами.
- Публикация и распространение информации о деятельности по проведению публичных дебатов, например, в форме описания процесса и краткого изложения его результатов, может помочь обеспечить более широкое воздействие и укрепить основу для дальнейших обсуждений.

Португалия, 2017 г.: По итогам публичного обсуждения на тему "Окончание жизни" была опубликована книга "Решение об окончании жизни - цикл дебатов", в которой содержались выдержки из выступлений на конференциях, в том числе и со стороны общественности. Она также включала в себя глоссарий и заключение с основными вопросами и аргументами, представленными в ходе обсуждения, а также краткое исследование сравнительного законодательства.

Франция, 2018 г.: В июне 2018 г. Национальный консультативный комитет по этике (НККЭ) опубликовал сводный доклад, в котором, помимо мнений, высказанных Гражданским комитетом по итогам этой инициативы, были также приведены результаты инициативы.

Оценка

115. Следует проводить оценку процесса и результатов проведения публичных обсуждений. Уверенность в добросовестности инициаторов публичных дебатов может быть обеспечена путем привлечения независимого и квалифицированного оценщика, имеющего доступ ко всему процессу. В идеале оценщик должен назначаться на этапе планирования/внедрения. По крайней мере, те, кто выступает инициаторами дискуссии, могли бы публиковать свои соображения о деятельности, с тем чтобы другие могли их рассмотреть и обсудить.
116. Оценка должна касаться эффективности мероприятия (см. выше раздел «Эффективные публичные обсуждения»), а также того, насколько это мероприятие соответствует целям и ожиданиям участников и инициаторов, включая отражение дополнительной ценности общественного вклада.
117. Результаты оценки должны быть обнародованы в соответствии с принципом открытости, прозрачности, с тем чтобы все заинтересованные стороны, а не только участники, могли быть информированы о мероприятии, а также чтобы стимулировать дальнейшее публичное обсуждение и служить отправной точкой для дальнейшей деятельности.
 - ➔ **Установление критериев, мер и рамок оценки на начальном этапе и, насколько это возможно, согласование их с участниками на раннем этапе способствует укреплению доверия беспристрастности процесса публичных обсуждений.**
 - ➔ **Оценка процесса публичных обсуждений может подкрепляться обратной связью с участниками (собранной, например, с помощью вопросника на публичных мероприятиях или путем включения подходящих вопросов в рамках этого процесса).**
 - ➔ **В зависимости от характера процесса оценщики могут стремиться к тому, чтобы сделать свои выводы путем проведения качественных интервью с участниками.**

Продолжение публичных дебатов

118. Публичные дебаты в идеале должны способствовать социально-конструктивным дискуссиям, которые находят отражение в решениях и политике правительств и государственных органов. Опыт эффективных обсуждений может также способствовать укреплению политической вовлеченности общественности и позитивному социальному взаимодействию в целом.
119. Кроме того, в процессе вовлечения участники могут обнаружить, что они приобретают значительный опыт в отношении определенных вопросов. Например, сети и связи, сформировавшиеся в результате участия в публичных обсуждениях, могут привести к участию в дальнейших инициативах.

120. Продолжение публичных дебатов имеет важное значение для мониторинга и оценки последствий политических решений, активизации общественной сферы и укрепления потенциала и доверия, которое может быть использовано в последующей деятельности.

- **Публичные дебаты в конкретном контексте могут создать дополнительные возможности для дальнейшего вовлечения участников.**
- **Помимо получения связей между людьми и общественностью, соответствующими экспертами и специалистами, а также органами государственной власти, публичные обсуждения могут также создавать значимые социальные ресурсы в форме отчетов о событиях и справочных документов, на основе которых могут строиться будущие дебаты.**

Португалия, 2017 г.: Обсуждение на тему «Окончание жизни» не привели к изменениям в португальском законодательстве, однако документация в виде книги служит отчетом и справочным материалом для будущих обсуждений на эту тему.

Франция, 2018 г.: Французский национальный консультативный комитет по этике (НККЭ) в своем Заключении № 129, опубликованном в сентябре 2018 г., рекомендовал, чтобы французское законодательство по биоэтике подкреплялось текущими публичными обсуждениями по биоэтическим проблемам, а не проводилось как "одиночное" мероприятие. Цель заключается в том, чтобы содействовать формированию культуры обсуждения этих вопросов. В этом контексте доклад НККЭ, скорее всего, послужит важным справочным материалом на будущее.

Российская Федерация, 2016 г.: Публичное обсуждение предложенных поправок в закон "О трансплантации органов и тканей человека" подтвердило, что донорство органов является очень деликатным вопросом в российском обществе. Предложенные поправки были встречены существенной критикой со стороны общественности. Один из наиболее важных извлеченных уроков заключается в том, что дискуссия будет эффективной только в том случае, если люди будут иметь полное представление о данной теме, особенно когда в ней поднимаются вопросы прав человека.

Внедрение публичных дебатов по биоэтике

121. Общество, в котором привычки демократического участия формируются благодаря образованию и возможностей для участия общественности, будет лучше подготовлено к тому, чтобы быть вовлеченным в вопросы управления биологическими и биомедицинскими разработками.
 122. Возложение конкретных обязанностей на учреждения по поддержке публичных обсуждений, такие как национальные комитеты по этике, независимые организации, государственные органы, регулятивные или консультативные комитеты, может способствовать развитию публичных дебатов, поддержанию постоянного уровня участия общественности в развитии биомедицины и обеспечению институциональных механизмов для поддержки публичных дебатов на практике.
 123. Этот непрерывный процесс может способствовать преодолению разрыва между социальными нормами, которые редко изучаются, и необходимостью решения неотложных политических вопросов, возникающих в связи с новыми разработками в области биологии и биомедицины.
 124. Такие учреждения, как упомянутые выше, могут способствовать развитию культуры публичных обсуждений и участия общественности посредством осведомленности о соответствующих дискуссиях в обществе, открытости для участия в них и обеспечения связи этих дискуссий друг с другом, а также с соответствующими заинтересованными сторонами и политиками.
 125. В культуре публичных дебатов эти учреждения могут поддерживать и извлекать пользу из несогласованных и "народных" выступлений, а также запланированных публичных обсуждений.
- ➔ **Надлежащим образом обеспеченные ресурсами и пользующиеся политической поддержкой национальные комитеты по этике или аналогичные органы могут играть важную роль в содействии публичным дебатам, по необходимости в их проведении, а также в обеспечении их воздействия.**

Франция, 2018 г.: В проекте «États Généraux» ключом к успешному вовлечению общественности стал мандат, предоставленный Национальному консультативному комитету по этике (НККЭ) в целях содействия публичным обсуждениям и организации мероприятий, которые он сочтет целесообразными. В 2011 г. НККЭ получил этот более широкий мандат, а в 2018 г. было обеспечено финансирование пересмотра законодательства в области биоэтики.

Дания, 2008 г.: Датский совет по технологиям ранее финансировался датским правительством, но теперь он является

независимым учреждением, которое больше не финансируется государством. Было сочтено важным отделить его от правительства; однако он не имеет мандата, предусмотренного законом, и поэтому работает на комиссионной основе.

Кипр, 2018 г.: Кипрский национальный комитет по биоэтике уполномочен содействовать проведению публичных обсуждений путем их ежегодной организации по выбранной теме.

VI. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

126. **Статья 28 Конвенции Овьедо (о «публичных дебатах»)** была разработана с убеждением в том, что продолжение и внедрение разработок в области биомедицины является вопросом не только для экспертов или власти, но и для общества в целом.
127. **Проявление уважения к интересам и взглядам общественности** является краеугольным камнем демократического общества. Вопросы, связанные с развитием биомедицины, часто бывают сложными и могут бросить вызов устройству социальной жизни на основе этических ценностей, стандартов и принципов. Ответ на эти вопросы может в значительной мере определить общество будущего.
128. **В современном мире, где знания, люди и технологии свободно пересекают национальные границы, такие изменения оказывают влияние не только на общества отдельных государств-членов, но и на все государства. Поэтому в вопросах, влияющих на глобальное направление биомедицины, государства должны взаимодействовать друг с другом для поиска общей стратегии. При этом они должны быть информированы о мнениях своих граждан, представленных им посредством открытых дебатов в общественной сфере.**
129. **Важно признать, что публичные дебаты в равной степени направлены на информирование и развитие мнений, а также на их выявление и уточнение. Ни одно публичное обсуждение, ни сочетание процессов публичных обсуждений не могут обеспечить полное решение вопросов этического (нравственного) управления биомедициной и биотехнологией. Общественные дебаты - это ценная часть процесса, но она не является в полной мере ни достаточным процессом, ни самоцелью.**

ПРИЛОЖЕНИЕ

КОМИТЕТ ПО БИОЭТИКЕ (DH-BIO)

Примеры публичных дебатов к

**Руководству по публичным дебатам по теме прав человека и
биомедицине**

БЕЛАРУСЬ - ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ВРАЧЕЙ И ПАЦИЕНТОВ В СОВРЕМЕННЫХ СИСТЕМАХ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ (ПРАВОВЫЕ И ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ) (2018 г.)

Предыстория, инициатор и участники

В сентябре 2018 года Министерством здравоохранения и Комитетом по биоэтике Республики Беларусь при участии Республиканского центра биоэтики были организованы дебаты на тему прав и обязанностей врача и пациента в современной системе здравоохранения (правовые и этические вопросы).

Основными целями дебатов были рассмотрение вопросов совершенствования врачебной практики, обмен опытом между различными больницами и медицинскими центрами, а также внесение изменений и дополнений в новые законы, в том числе в Законы «Об охране здоровья», «О трансплантации органов и тканей», «О вспомогательных репродуктивных технологиях».

Необходимость дебатов была описана следующим образом: В Беларуси сложилась новая ситуация, когда пациенты испытывают недостаток в уходе и ожидают, что врачи признают свою автономность, когда пациенты не знают своих прав и нуждаются в квалифицированном профессиональной консультации. Появилось также новое поколение врачей, профессиональные навыки которых носят гораздо более технический, нежели чем коммуникативный и нравственный характер; эти врачи должны знать законы, элементы нравственной практики, а также относиться к своим пациентам как к личностям, что требует целостного взгляда на их потребности в области охраны здоровья. По этим причинам обсуждение должно охватывать все общество.

Дебаты также были запланированы с учетом последующих поправок к Закону о здравоохранении.

Задача

Совершенствование врачебной практики в области здравоохранения в отношении вопросов трансплантации органов и тканей и использования вспомогательных репродуктивных технологий, а также улучшение понимания и сотрудничества в обществе для решения этих важных вопросов.

Обсуждаемый вопрос

В ходе обсуждения были затронуты следующие темы:

- значение согласия на медицинское вмешательство в врачебной практике,
- объем знаний пациентом своих прав, достаточный для выбора врача,
- как сохранить врачебную тайну в системах электронного здравоохранения,
- обязанность врача касательно сообщения о тяжелом диагнозе для всех типов пациентов,
- как организовать реализацию прав членов семьи на участие в уходе за родственниками в случае, когда пациент находится в отделении интенсивной терапии.

Метод

При организации публичных дебатов использовались различные методы, в том числе:

- обсуждение отдельных тем в средствах массовой информации,
- опрос медицинских специалистов и юристов касательно понимания основных тем обсуждения в рамках конференции,
- проведение конференции,
- открытая лекция со свободными обсуждениями,
- роль больничных комитетов по этике как инструмента решения нравственных проблем процесса лечения.

Дискуссия о правах и обязанностях врачей и пациентов в правовой и этической сфере была представлена в СМИ. Участниками дискуссии были врачи, юристы, руководители, эксперты по биоэтике, ученые, а также члены ассоциаций пациентов. Дискуссия была представлена в различных статьях, а также на «круглых столах», в СМИ, научных журналах.

Республиканский комитет биоэтики, Республиканский центр биоэтики, а также сотрудники юридической фирмы «ЮРСПЕКТР» приступили к подготовке конференции «Этические и правовые вопросы обеспечения прав пациентов и медицинских работников в современном здравоохранении». Перед конференцией был проведен опрос среди юристов в области медицины и врачей с целью определения основных вопросов для обсуждения в ходе конференции. В марте 2019 г. эта конференция была организована Министерством здравоохранения Республики Беларусь, Белорусской медицинской академии последипломного образования и компанией «ЮРСПЕКТР».

В ходе конференции различные докладчики, представляющие медицинские и юридические профессии, приняли участие в публичных обсуждениях по вышеуказанным вопросам. Среди участников были также ассоциации пациентов.

Вопрос «Этического долга врача» стала темой программы Православной Церкви для членов общества и включал в себя:

- Лекцию по этике, представленную российским академиком Академии наук, которая состоялась в июле 2019 г. в Церковной семинарии и была открыта для всех желающих,
- пресс-конференцию на тему "Подвиг новомучеников в призма этического долга врача".

Воздействие или отличительные особенности

Основные идеи, обсуждаемые вопросы и предложенные решения были учтены рабочими группами при разработке новых редакций законов Республики (Законы «О здравоохранении», «О трансплантации органов и тканей», «О дополнительных репродуктивных технологиях»). Эти законы были дополнены статьями, которые обсуждались в Парламенте и были приняты Национальным собранием Республики Беларусь летом 2019 года.

Основные этические вопросы:

- Уточнение основных понятий (согласие на медицинское вмешательство и т.д.).
- как удовлетворить отказ пациента от внесения информации о себе в электронные базы данных (в соответствии с требованиями системы здравоохранения),
- определить одну из целей Национального комитета биоэтики - координацию деятельности местных комиссий по медицинской этике,
- надлежащее поведение врача в экстренной ситуации в отношении согласия о медицинском вмешательстве пациента и его родственников и т.д.

Отличительные особенности и полученный опыт

Рабочий процесс был основан на определениях «Проекта руководства

по публичным дебатам» Совета Европы. Кроме того, наш лозунг звучал следующим образом: «Можно сказать, что публичные дебаты - это обсуждения, проводимые в обществе, с участием общественности и в ее интересах».

Организаторы различных публичных дебатов руководствовались идеей проекта Руководства и основывали свою деятельность на предоставленных указаниях.

КИПР - НЕДЕЛЯ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ (2018 г.)

Предыстория, инициатор и участники

Каждый год Кипр организует Неделю осведомленности. В 2018 году темой недели стали «Биоэтические аспекты старения», открытие которой сопровождалось пресс-конференцией при содействии Президента Республики Кипр, Министра здравоохранения Кипра и Министра труда и социального обеспечения Кипра. Chirge.

Задача

Задача Недели Осведомленности состоит из двух частей: (i) информирование общественности о развитии событий в области биоэтики и (ii) информирование лиц, власти, о проблемах и необходимости создания механизмов управления, поднятых в ходе общественных дискуссий. público.

Метод

Неделя осведомленности в 2018 году включала в себя широкий спектр мероприятий, в том числе следующие::

- Фотовыставка на тему старости,
- Круглый стол с Председателем Палаты представителей и членами парламентских комитетов по: i) правам человека, ii) вопросам здравоохранения и iii) правовым вопросам,
- Круглый стол с Уполномоченным по защите персональных данных и Уполномоченным по вопросам администрации и прав человека (уполномоченный по правам человека),
- Семинар на тему «Социальная интеграция и уязвимость»,
- Круглый стол по вопросам смертности,
- Семинар «Принятие решений в этически безвыходных ситуациях - окончание жизни»,
- Семинар «Этика и медицинская этика в повседневной врачебной практике в отношении пожилых людей»,
- Кодекс журналистской этики - Кодекс поведения журналистов и средств массовой информации в отношении пожилых людей,
- Семинар «Этика и этические вопросы в стоматологической практике в отношении пожилых людей»,
- Семинар «Этика и деонтология в фармацевтике в отношении пожилых людей»,
- Семинар «Терапевтические возможности преодоления зависимости на Кипре»,
- Лекции, ориентированные на студентов-медиков: Этические обязательства в медицине - извлечение уроков из прошлого и подготовка к будущему; Что меняется в этике в области реанимации? Биоэтика новых хирургических методик,
- Семинар «Деонтология и этика в педагогических исследованиях: Деонтология и этика в образовательных исследованиях: опыт участников-студентов»,
- Обсуждения между студентами-медиками: (i) моральные, политические и социальные последствия проблем, связанных с окончанием жизни; (ii) медико-правовые аспекты сексуальных домогательств над пожилыми людьми,
- Конференция «Программы для представителей разных поколений»: Поддержание молодости старшего поколения, повышение мудрости молодости".

Национальный комитет по биоэтике Кипра (НКБ) организовал общественный «круглый стол» на тему «Повышение осведомленности о старении и пожилых людях». В число участников вошли эксперты, представители власти и соответствующие заинтересованные стороны, в том числе представители Парламента Кипра Обсерватории по проблемам пожилого населения Кипра. Аудитория была представлена различными слоями общественности. Были затронуты два главных вопроса: (i) Каков уровень ухода в домах престарелых и качество проверок, проводимых Департаментом социального обеспечения Министерства труда, социального обеспечения и социального страхования Кипра? ii) Каковы условия жизни в домах престарелых на Кипре (как государственных, так и частных)?

В ходе обсуждения, в котором участвовала общественность, были выявлены следующие проблемы в домах престарелых:

- Сотрудники домов престарелых не проводили регулярных проверок в ночное время зачастую из-за нехватки персонала.
- нехватка дипломированных специалистов по уходу в домах престарелых,
- необходимость более эффективной и адекватной защиты пожилых людей от любых форм противоправных нарушений и жестокого обращения,
- инспекции должны проводиться компетентными органами,
- необходимость более эффективного рассмотрения жалоб постояльцев.

Участники «круглого стола» пришли к выводу о необходимости изменения политики. Сразу же были даны указания внести изменения в действующее законодательство в отношении качества ухода за пожилыми людьми на Кипре (как в государственных, так и в частных домах престарелых).

Отличительные особенности и полученный опыт

Публичные обсуждения могут быть очень ценным инструментом информирования общественности о проблемах, связанных с разработкой политики, и о решениях, которые необходимо принять. Разнообразие методов позволяет вовлечь в процесс как можно большее число субъектов. Мероприятия были ориентированы на широкий круг нуждающихся (широкая общественность, старшеклассники, престарелые, студенты медицинских вузов, научно-исследовательское сообщество, специалисты в области здравоохранения) и получили широкое освещение на телевидении, в печатных и электронных средствах массовой информации.

Одним из ключевых факторов была открытость обсуждения, которая позволила свободно обмениваться мнениями людям, хорошо информированным о стоящих перед ними задачах, при участии представителей власти. Сделанные выводы побудили правительство пересмотреть законодательство в отношении пожилых людей. В частности, обсуждение вопроса об уходе за престарелыми оказало непосредственное влияние на управление. НКБ был предоставлен министерский мандат на проведение расследования деятельности государственных и частных учреждений по уходу за престарелыми с целью пересмотра существующего законодательства, например, для обеспечения надлежащего круглосуточного дежурства в домах престарелых. В настоящее время в это законодательство вносятся поправки, после чего оно будет представлено в Палату парламента для согласования.

Очевидным недостатком широкомасштабных публичных обсуждений является то, что они ограничиваются обсуждением одной темы в год. С другой стороны, это создает возможность для более глубокого понимания существующих проблем.

ДАНИЯ - ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ О БУДУЩЕМ СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В ДАНИИ (2008 г.)

Предыстория, инициатор и участники

Датская система здравоохранения находится под политическим и общественным давлением, направленным на то, чтобы проводить лечение лучше, быстрее и в большем объеме, однако ей не хватает необходимого финансирования.

В 2008 году Комитет по здравоохранению Ассоциации регионов Дании разработал проект «Будущая система здравоохранения», который состоит из двух элементов:

- Одновременные гражданские встречи на высшем уровне в четырех из Регионов Дании, состоящие из 800 граждан, 1 ноября 2008 г.,
- Политический саммит, основанный на итогах Гражданских саммитов, с участием политиков, заинтересованных сторон, экспертов и должностных лиц системы здравоохранения, 14-15 января 2009 г.

Датский технологический совет («Teknologirådet») и секретариат Комитета по здравоохранению сформировали общий секретариат для осуществления проекта.

Задача Гражданских Саммитов

Под заголовком темы «ценности и проблемы» регионы Дании стремились к тому, чтобы граждане были обоснованными и взвешенными в своих суждениях о том, как, например, технологии могут быть использованы для повышения производительности труда, в частности, является ли приемлемым расстановка приоритетов в лечении болезни по стоимости других процедур, например некоторых процедур пластической хирургии, можно ли использовать частную страховку для финансирования некоторых видов лечения, можно ли требовать от пациента соблюдения им режима лечения и т.д.

Задача Политического Саммита

Принимать компромиссные решения в отношении новых разработок и расстановки приоритетов в области здравоохранения между субъектами системы здравоохранения Дании на основе оценок граждан.

Результат

Некоторые заметные результаты этой инициативы:

- В то время можно было получить возврат налогов по частному медицинскому страхованию, которое было дорогостоящим для системы здравоохранения. Однако существовала определенная неуверенность в отношении реакции общества, если эта мера будет отменена, что привело к тому, что политики не осмелились осуществить это. Около 80% участников высказались в поддержку создания полностью государственной системы здравоохранения или частных страховок без возврата налогов, что привело к политическому сдвигу. Вскоре после Политического саммита возврат налогов был отменен.

- Граждане поддержали требование к пациентам вести такой образ жизни, который не ставит под угрозу их лечение. Этот вопрос интенсивно обсуждался на Политическом саммите, а затем ему стало уделяться гораздо больше внимания в политике в области здравоохранения.
- Нарращивание потенциала медицинского персонала для квалификации персонала в различных дисциплинах было поддержано 71% населения. Были приняты решения по сокращению барьеров между дисциплинами (например, чтобы узкоспециализированные медсестры могли выполнять определенные задачи, ранее выполнявшиеся только врачами).

Метод

Гражданский саммит: 4 встречи с приблизительно 200 гражданами в каждой, отобранными с учетом состава населения Дании. Информационные материалы были разосланы участникам за 1 неделю до начала саммитов; программа и вопросы были одинаковыми на всех встречах. Шестичасовая программа мероприятия была разделена на 5 тематических заседаний, каждое из которых начиналось со вступительного видеофильма и быстрых вопросов, которые граждане обсуждали в группах, сидя за столами с 8 гражданами и председателем.

Заседания были посвящены:

- Наиболее важным задачам (в каждой таблице были определены две задачи, по которым все участники голосовали в конце заседания),
- способам создания правильных условий для здоровья,
- личному вкладу (от пациента),
- ресурсам, доступным здравоохранению,
- вопросу «что должна обеспечить система здравоохранения в будущем?»
- принципам расстановки приоритетов,
- степени, в которой лечение должно рассматриваться как общая ответственность или как коммерческий товар.

Каждая сессия заканчивалась голосованием граждан по 3-5 вопросам с использованием «пультов». Например, в заседании 2а были затронуты следующие вопросы:

- Кто должен нести ответственность за наше здоровье?
- как мы должны справляться с нездоровым воздействием условий труда
- и окружающей среды?
- как мы должны справляться с нездоровым образом жизни?
- следует ли адаптировать лечение к образу жизни пациента или наоборот?
- должны ли граждане вносить свой вклад в здоровье других людей, становясь донорами?

На каждый вопрос существует набор альтернативных вариантов ответа.

Политический саммит длился 24 часа - с 12 до 12. В течение первого дня были проведены «мозговые штурмы» и обсуждены политические действия, которые могли бы послужить основой для последующих действий в связи с суждениями граждан.

Во второй день были проведены семинары с целью более глубокого изучения действий и разделения ответственности за действия, касающиеся их.

Отличительные особенности и полученный опыт

Это мероприятие показало, каким образом публичное обсуждение может внести существенный вклад в процесс разработки политики. Ключом к созданию воздействия является рассмотрение процессов принятия решений в целом, в которых методы участия граждан являются одним из важных этапов. Очень значимым следующим шагом является обеспечение процесса для последующих политических действий и с самого начала принятия на себя обязательств политиками.

Соотношение «затраты/результаты» публичных обсуждений должно быть пересмотрено в рамках многих мероприятий по проведению дебатов. Участие общественности может показаться дорогостоящим делом. Не каждое мероприятие приносит одинаковое вознаграждение с экономической точки зрения. Однако со временем некоторые отдельные проекты высвобождают полномочия/мужество на принятие решений, которые оказывают очень большое влияние на производительность, качество решений и на экономику. Это особенно применимо в случае меры по отмене возврата налогов на частное медицинское страхование. Цитирую организатора: «Отмена возврата налогов, вероятно, не произошла бы без четкого заявления граждан - и это сэкономило государственный бюджет на сумму, многократно превышающую общие накопленные расходы на деятельность по вовлечению общественности в Дании».

Публичные обсуждения способствуют глубокой рефлексии, которая дает результаты, отличные от опросов/исследований. Важное различие между опросами и методами участия общественности заключается в том, что последние часто приносят неожиданные результаты с точки зрения готовности отгородиться от того, что принято считать "общественным мнением", о чем заявляют, например, СМИ, опросы или лоббисты. Мнения информируются, отражаются и обсуждаются, а не остаются личными взглядами или официальной линией одной из сторон. Примером может служить ответ на проблему комплаенса, который ввел новый подход, а именно, что пациенты должны нести совместную ответственность за свое лечение. Это не было поддержано ассоциациями пациентов, лоббистами или участниками опросов, которые обычно настаивали на том, что каждый имеет безусловное право на одинаковое же лечение. Однако большинство участников поддержали этот подход. *abordagem*.

ФИНЛЯНДИЯ - ГРАЖДАНСКАЯ ИНИЦИАТИВА В ПАРЛАМЕНТЕ (2012 г.)

Предыстория, инициатор и участники

С марта 2012 года Конституция Финляндии позволяет подавать гражданские иски в Парламент Финляндии при условии поддержки не менее 50 000 подписями. Официальные условия и процедуры содержатся в Законе о гражданской инициативе (12/2012). Министерство юстиции запустило веб-сервис (см. www.kansalaisaloite.fi) для содействия созданию гражданских инициатив, которые могут быть поддержаны широкой общественностью.

Гражданские инициативы были очень хорошо приняты в Финляндии. За последние шесть лет было обработано более 1000 инициатив, причем 37 инициатив успешно достигли минимального числа в 50 000 подписей. Одна из инициатив привела к прямым изменениям в законодательстве (касающемуся равных прав супругов), в то время как другие косвенно повлияли на законодательство.

Из этих инициатив, успешно преодолевших отметку в 50 000 подписей, по крайней мере шесть касались биоэтических проблем. В рамках ряда инициатив, касающихся биоэтических проблем, не было достигнуто требуемое число подписей. В целом можно сказать, что биоэтические проблемы хорошо отражены в инициативах финских граждан.

Наиболее известная инициатива касалась эвтаназии и оказания помощи при самоубийстве (более 63 000 сторонников). Парламент отменил закон об эвтаназии, но потребовал от Правительства назначить рабочую группу по изучению этих вопросов и, возможно, внести предложение о новом законодательстве.

Инициатива по обеспечению равных супружеских прав (с более чем 166 000 сторонников) привела к принятию нового законодательства, предусматривающего те же права для лиц, состоящих в однополых браках, что и ранее предоставлялись женатым гетеросексуальным парам. Эта инициатива привела к принятию нового Закона о материнстве, который позволяет обеим сторонам в лесбийской паре пользоваться равными правами законного отцовства в соответствии с установленным порядком. Кроме того, определение материнства теперь позволяет транссексуалам -мужчинам быть признанными матерями и получать доступ к социальной поддержке, связанной с рождением ребенка. filho.

Метод

Предложение о принятии или разработке законодательства - Гражданская инициатива может предложить принятие или разработку нового законодательства. Она также может касаться изменения или отмены существующего законодательства. Инициатива в форме законопроекта должна содержать предлагаемый юридический текст. Инициатива должна ограничиваться конкретным вопросом и представлять обоснования.

Фиксированный срок для сбора подписей - Инициатива должна быть подписана необходимым количеством лиц в течение шести месяцев. Подписи можно собрать на бумаге или в Интернете (например, kansalaisaloite.fi). После сбора достаточного количества подписей инициатива направляется в Центр регистра населения, который проверяет имена и подтверждает количество одобренных подписей.

Рассмотрение в Парламенте - после того, как Центр регистра населения проверит и подтвердит имена и количество одобренных подписей, по меньшей мере 50 000, представителей инициативы может представить ее на рассмотрение парламента. Если

инициатива не представлена в Парламент в течение шести месяцев со дня принятия решения Центром регистра населения, она может быть отклонена.

Парламент обязан рассмотреть гражданскую инициативу, но только он сам решает, желает ли он одобрить инициативу, с изменениями или без них. Если инициатива отклоняется Парламентом, то может быть выдвинута новая инициатива по тому же вопросу.

Отличительные особенности и полученный опыт

Гражданские инициативы сегодня являются важнейшей демократической инновацией на национальном уровне в Финляндии. Согласно докладу о демократических инновациях 2016 года (на английском языке на стр. 4), около трети лиц, имеющих право голоса, подписали, по крайней мере, одну инициативу. Гражданские инициативы, по-видимому, затрагивают некоторые из тех социально-демографических групп, которые, как правило, политически пассивны, особенно молодых граждан.

Гражданские инициативы являются эффективным способом поощрения и поддержки свободной гражданской активности и публичного обсуждения и, таким образом, укрепления гражданского общества. Веб-сайты предоставили гражданам активную платформу для выхода на более широкую аудиторию и, в то же время, дали возможность подпитывать идеи на политической арене. Они позволяют более широко освещать взгляды общественности.

На веб-сайте представлен ряд инициатив по биоэтическим вопросам. Наиболее известной из них является гражданская инициатива по эвтаназии, которая привела к дальнейшему расследованию. Это, безусловно, приведет к лучшему пониманию вариантов и, возможно, в конечном итоге, к предложению о внесении изменений в законодательство об уходе за больными в конце жизни, оказании помощи при самоубийстве и/или эвтаназии. Этот пример показывает, как предоставление гражданам форума для озвучивания своих взглядов может дать возможность Правительству изучить новые направления.

Веб-сайт, позволяющий общественности участвовать в инициировании нового законодательства, может оказать большое влияние на маргинализированные группы или на конкретный вопрос. Прозрачность веб-сайта позволяет гражданам быть вовлеченными в процесс законотворчества и облегчает отслеживание этого процесса. Это вовлекает граждан совершенно по-новому и приближает их к законодателям.

Ограничением, по сравнению с другими способами вовлечения общественности, является то, что веб-сайт предоставляет только информацию, предоставленную инициатором, и не является форумом для дальнейшего обсуждения, которые должны быть организованы отдельно. *separadamente*.

ФРАНЦИЯ - ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ ПО ВОПРОСАМ ПРАВА В ОБЛАСТИ БИОЭТИКИ (2018 Г.)

Предыстория, инициатор и участники

С 1988 года во Франции действует специальное законодательство по вопросам биоэтики, а с 2009 года оно привлекает общественность к участию в публичных дебатах. С 2011 года французское законодательство в области биоэтики предусматривает, что Национальный консультативный комитет по этике (НККЭ) организует публичные дебаты и консультации в рамках биоэтических вопросов, касающихся медицинской и/или исследовательской практики в отношении организма человека и эмбриона. Первая национальная консультация (Генеральные советы), как это предусмотрено в Законе о биоэтике 2011 года, состоялась 18 января - 30 апреля 2018 г. В ней приняли участие представители министерств и ведомств.

Обсуждаемый вопрос

Было определено девять тем для обсуждения, семь научных и два общественных вопроса, а именно:

- Исследования эмбрионов человека и эмбриональных стволовых клеток человека,
- генетическое тестирование и геномная медицина,
- донорство и трансплантация органов;
- неврология,
- медицинские данные,
- искусственный интеллект и роботизация,
- здоровье и окружающая среда,
- вспомогательная репродукция,
- уход в конце жизни.

Эти темы были выбраны потому, что они лежат в основе права биоэтики и имеют важное значение в свете последних событий. Хотя две последние темы не вытекают из этого закона, их было решено поддержать в силу их актуальности для общества и воспользоваться возможностью, предоставляемой национальной консультацией, чтобы выслушать мнение общественности.

Метод

В марте 2018 года было организовано «Введение в темы Национальной консультации», в которой приняли участие около 60 журналистов. На протяжении всей Национальной консультации как национальные, так и региональные средства массовой информации привлекались к освещению мероприятий и обсуждений, проходивших по всей стране. В некоторых случаях, когда речь шла о деликатных темах, пресса намеренно не указывала время проведения, чтобы не оказать негативного влияния на открытость участников обсуждений.

Был создан Гражданский комитет для рассмотрения процесса обсуждения и выбора двух тем для более углубленного рассмотрения: генетическое тестирование в конце жизни и генетическое тестирование до зачатия. Результатом этого мероприятия стали три «Мнения», которые были опубликованы в сводном докладе НККЭ.

Помимо "Гражданского комитета" в рамках публичных обсуждений НККЭ также организовала следующее:

- 271 региональную встречу при поддержке Региональных форумов по этической рефлексии (Espaces de réflexion éthique régionaux - EREER); в этих встречах приняли участие 21 000 человек;
- был создан веб-сайт, на котором люди могли вносить свой вклад в режиме онлайн. В период с февраля по апрель 2018 года на веб-сайт зашли в общей сложности 183 498 посетителей, из которых 29 032 человека внесли 64 985 вкладов в консультации. Наибольшее внимание привлекли темы «Деторождение и общество» и «Как справиться с концом жизни», на долю которых пришлось 69% от общего объема вкладов.
- 154 слушания в период с февраля по май 2018 года с участием 400 ассоциаций и научных учреждений, а также организаций, представляющих философские или религиозные интересы.

Отличительные особенности и полученный опыт

В этом примере очевидно, что политическая приверженность помогла поддержать очень широкое вовлечение общественности в обсуждения по биоэтическим проблемам.

Этот пример также показывает, как различные методы могут быть объединены для продвижения обоснованных обсуждений на различные сложные темы.

Особенностью было сохранение в тайне мест и дат проведения заседаний Гражданских комитетов во избежание давления и влияния со стороны СМИ и других лиц. В то же время, представители СМИ прошли специальное обучение для стимуляции интереса к проекту и темам, подлежащим обсуждению. Это оказалось весьма успешным в деле повышения наглядности проекта в национальных средствах информации.

Еще одним результатом этой общенациональной инициативы стало явное повышение осведомленности общественности о темах, которые являлись предметом обсуждения.

Влияние консультации на пересмотр закона о биоэтике еще предстоит оценить, поскольку этот закон еще не принят парламентом. Но, похоже, что публичное обсуждение внесло свой вклад в разработку нового законопроекта.

Несмотря на разнообразие инструментов и большое число высказанных мнений, было бы неверно делать вывод о том, что было обеспечено истинное представление общественного мнения. Большая часть региональных дискуссий проходила в атмосфере толерантности и спокойствия, но это не всегда было так.

В ходе дискуссий по так называемым «общественным» вопросам некоторые обмены мнениями иногда оставляли мало возможностей для сомнений, вопросов или нюансов и, таким образом, для выслушивания других точек зрения.

Способы онлайн-выражения мнений также подвергались некоторой критике, например: (i) трудности доступа к вебсайту; (ii) неточность формулировок «выводов и проблем»;

(iii) умеренность, которую некоторые сочли недостаточной; (iv) определение некоторых выражений, которые были сочтены недостаточно приемлемыми для всех сторон.

Такие встречи показали, что точки зрения могут различаться в зависимости от возраста и пола. Наконец, слушания, которые были многочисленными и разнообразными по своему характеру, служили не столько полем для обсуждения, сколько временем для прояснений и разъяснений со стороны организаций, принявших приглашение. Nesta altura, vários resultados devem ser destacados:

- Значительная роль, которую сыграли молодые поколения в региональных дебатах, различающихся по обсуждаемым темам, благодаря усилиям региональных форумов (ERER),
 - трудности, связанные с включением в консультации менее информированных и более уязвимых слоев населения,
 - скудное обсуждение нескольких основных вопросов в ходе консультации по причинам, которые необходимо будет рассмотреть,
 - существенная потребность в информации, представляющей интерес не только для граждан, но и для медицинских работников,
 - важность уважения к различиям и личным ценностям, в частности в отношении гомосексуалистов и интерсексуалов.
 - НККЭ пришла к выводу, что ее деятельность была не только изменена, но и обогащена размышлениями в ходе этого процесса, и НККЭ также убеждена в том, что такое участие отныне будет необходимо для консолидации устойчивых национальных и региональных дебатов по биоэтическим проблемам.
-

ГЕРМАНИЯ - ПУБЛИЧНЫЙ ДИСКУРС ПО РЕДАКТИРОВАНИЮ ГЕНОМА (2019 Г.)

Предыстория, инициатор и участники

Проект «Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs» (редактирование генома в общественном дискурсе) был направлен на стимулирование публичных обсуждений по этическим, правовым и социальным аспектам новых методов в области генетических технологий. Проект представляет собой сотрудничество между Wissenschaft im Dialog (WiD) и Национальной академией наук Германии - Леопольдина. Он финансировался Федеральным Министерством образования и научных исследований Германии в рамках программы финансирования исследований ELSA (этические, правовые и социальные аспекты) в области наук о жизни.vida.

Обсуждаемый вопрос

Традиционные генетические технологии обсуждаются в течение многих лет, и в настоящее время в этой области происходят революционные изменения благодаря новым технологиям редактирования генома, самой известной из которых является система CRISPR-Cas9. Основное внимание в рамках проекта было уделено медицинскому применению редактирования генома. Его целевая аудитория включала заинтересованных представителей общественности, школьников, преподавателей, студентов и учеников университетов, а также заинтересованных лиц из сферы политики, науки и СМИ. Эти группы принимали участие в различных интерактивных мероприятиях, которые информировали их о новой технологии, возможностях и рисках, связанных с ней, с целью мотивации к выработке собственного мнения.

С осени 2017 года по весну 2019 года было проведено 16 мероприятий по темам лечения рака с использованием соматической геномной терапии, использования геномного драйва против переносчиков малярии, а также о возможностях и рисках редактирования генома.genoma.

Метод

Компания Wissenschaft im Dialog отвечала за 13 мероприятий по всей Германии, предназначенных для заинтересованных представителей общественности и школьников. Некоторые из публичных мероприятий были рассмотрены с точки зрения социальных наук сторонними студентами и учеными.

В рамках проекта была разработана имитационная игра для школьников. Она была посвящена технологии геномного привода, которая может быть использована для борьбы с малярией путем генетической модификации комаров-анофелей. После этапа тестирования, включающего посещения четырех школ различного типа, игра была опубликована в качестве инструментария. Инструментарий включает в себя презентации, видео, игральные карты и рабочие листы, которые позволили учителям вести игру самостоятельно со своими учениками.

Было организовано пять «обсуждений в нижней палате», ориентированных на «широкую общественность», что дало возможность обсудить редактирование генома. Два эксперта, один - по естественным наукам, другой - по этическим и правовым вопросам, представили тему, а затем присоединились к аудитории для дебатов, посвященных конкретным вопросам. Участники высказали свое мнение по каждому вопросу, поменявшись местами.

Еще три публичных мероприятия проходили в форме симуляционной игры по лечению рака с использованием соматической геномной терапии. Во время игры участники интенсивно разбирали гипотетическую ситуацию онкологической пациентки, которая не уверена, что новая геномная терапия с использованием CRISPR-Cas9 является для нее правильным выбором. Аудитория получила экспертное мнение и поддержку модераторов.

Леопольдина отвечала за проведение трех мероприятий для журналистов и исследователей, а также политических и научных заинтересованных сторон в Галле/Саале и Берлине. На двух учебных семинарах, организованных Журналистской коллегией Леопольдина, журналисты и редакторы присоединились к ученым из области биологии, медицины, этики и права, чтобы разработать глубокие знания в специализированной области редактирования геномов с разных точек зрения. Цель заключалась в том, чтобы повысить осведомленность журналистов об этой сложной теме и способствовать квалифицированному освещению ее в средствах массовой информации. В рамках семинара были организованы дебаты в нижней палате, в которых приняли участие члены Леопольдина и эксперты из больниц, сферы здравоохранения, медицинских обществ и ассоциаций пациентов.

Заключительный семинар для заинтересованных лиц из всех целевых групп имел целью представить и обсудить результаты предыдущих мероприятий, а также дать возможность участникам узнать новые перспективы в ходе групповых обсуждений. Заранее студенты магистратуры социальных наук имели возможность изучить мероприятия, чтобы определить, как участники реагировали на интерактивные форматы мероприятий. Их результаты обсуждались на семинаре. Сводная документация была предоставлена в конце проекта.resumida.

Веб-сайт проекта (на немецком языке): www.genomchirurgie.de.

Отличительные особенности и полученный опыт

Различные форматы мероприятий, протестированные в проекте, имели сильные и слабые стороны, что делало их подходящими для разных аудиторий и целей. Соответствующие рекламные мероприятия должны быть хорошо спланированы и широко распространены.

«Обсуждения в нижней палате» подходят для большой аудитории (до 100 человек), а также для аудитории, не имеющей или почти не имеющей предварительных знаний по данной теме. По сравнению с подиумной дискуссией, обсуждения в нижней палате гораздо более интерактивны и позволяют высказаться большему количеству людей. Требуется опытный ведущий, а эксперты должны быть хорошо информированы.

Имитационные игры подходят для небольших групп (максимум 50 человек) и обычно привлекают участников с уже существующим интересом к теме. Они рассчитаны на более длительный период времени и дают возможность более глубокого и подробного обсуждения вопросов. Разработка новой игры или адаптация к новой теме требует времени и ресурсов.

Ключевыми преимуществами семинаров для журналистов являются связь науки и СМИ, распространение научных результатов и содействие совместному обсуждению возможностей и преимуществ исследований. Кроме того, участники могут установить личные контакты, и эти отношения часто поддерживают будущие репортажи, а не сюжеты о самом мероприятии.

Нелегко поощрять репрезентативную выборку населения к совместному обсуждению таких сложных вопросов. По большей части такие форматы достигают преданных и

заинтересованных людей. Эта серия мероприятий позволила привлечь достаточное количество участников. Участники высоко оценили предложение о проведении вечернего мероприятия на тему редактирования генома. Жажда информации и дискуссий была высокой.

Влияние проекта

Все участники семинара для заинтересованных сторон подчеркнули важность таких мероприятий с широким участием и выразили пожелание о проведении дополнительных тематических взаимодополняющих дискуссий (например, по исследованиям эмбрионов, зародышевой терапии, генной инженерии растений и генной инженерии сельскохозяйственных животных). Следует позаботиться о том, чтобы сложность дискуссий оставалась управляемой для общественности. В целом, к этим мероприятиям можно было бы также привлекать большее разнообразную аудиторию.

В ходе сопутствующих социо-научных исследований форматы участия рассматривались под разными углами зрения. Форматы и полученные результаты могут быть использованы для будущих коммуникационных проектов. *comunicação*.

ИРЛАНДИЯ - ПУБЛИЧНЫЕ ДЕБАТЫ ПО ВОПРОСУ ОБ АБОРТАХ И ОТМЕНЕ ВОСЬМОЙ ПОПРАВКИ К КОНСТИТУЦИИ (2016 Г.)

Предыстория, инициатор и участники

В мае 2016 года в рамках Программы партнерства Правительство Ирландии обязалось учредить Гражданскую ассамблею с мандатом на рассмотрение ограниченного числа ключевых вопросов в течение продолжительного периода времени. Один из этих вопросов заключался в том, чтобы рассмотреть вопрос об отмене или замене восьмой поправки к Конституции, запрещающей аборты.

Ряд трагических дел, которые закончились в суде, оказали большое давление на ирландское правительство, с тем чтобы оно решило этот спорный вопрос. В 2013 году смерть женщины от сепсиса после того, как ей отказали в помощи в прерывании беременности после частичного выкидыша, спровоцировала кампании, призывающие к отмене этой поправки.

Председатель Гражданской ассамблеи был назначен Правительством, а представительная группа из 99 членов-граждан была выбрана случайным образом для широкого представления мнений народа Ирландии.

Задача

Предоставлять консультативные рекомендации для рассмотрения в парламентском комитете, который, в свою очередь, будет давать рекомендации Правительству.

Метод

В период с октября 2016 года по апрель 2017 год Гражданское собрание провело пять заседаний в выходные дни, в ходе которых были приглашены свидетели - юристы и медицинские эксперты - для дачи показаний и допроса. Был подготовлен заключительный доклад и рекомендации, которые затем были рассмотрены комитетом парламентариев обеих палат, который в декабре 2017 года рекомендовал провести референдум по вопросу об отмене восьмой поправки к Конституции. Для внесения поправки в Конституцию, предложенной ирландским правительством, необходимо провести референдум. Этот референдум состоялся 25 мая 2018 г., Было получено явное большинство голосов в 66,4% за, а также 33,6% голосов против отмены Восьмой поправки.

Отличительные особенности и полученный опыт

Гражданское собрание состоит из частных лиц; политики в его работе не участвуют. Правительство определило его параметры, и парламент отреагировал на его доклад.

Методы достижения консенсуса способствовали более активному взаимодействию и взаимному уважению. Тон работы Гражданского собрания был неагрессивным, а информация, представленная ему, была понятной для неспециалиста.

Парламентский комитет в значительной степени отражал тон и подход Гражданского собрания и, таким образом, был познавательным, а не состязательным.

Кампании «Да» и «Нет» по проведению референдума в основном строились вне традиционных партийных структур.

Несмотря на то, что политики присутствовали в обеих кампаниях, основные партии позволяли своим членам поддерживать обе стороны.

Принятие решений было преднамеренно медленным, чтобы позволить провести обсуждения в обществе и внутри партий. *partes*.

ПОЛЬША - КОНСТИТУЦИОННАЯ НЕДЕЛЯ ДЛЯ ИНФОРМИРОВАНИЯ ГРАЖДАН И ДИАЛОГА С НИМИ (2018 ГОД).

Предыстория, инициатор и участники

Инициатор Конституционной недели, Ассоциация в память Звигнева Голда, была создана группой специалистов в области права с целью увековечить память о научной и общественной деятельности профессора Голды, в том числе, посредством открытого и творческого предоставления юридического образования.

Задача

Ассоциация ставит своей целью создание общей основы для достижения консенсуса и сотрудничества между представителями различных юридических профессий. Цель этих общественных дебатов заключается в информировании или просвещении людей и поощрении их к тому, чтобы они занимали проактивную позицию в обществе. Это вооружает общество инструментами, помогающими делать осознанный выбор, одновременно расширяя активное участие граждан в общественной жизни и способствуя укреплению гражданского общества.

Конституционная неделя - это общенациональный проект, который Ассоциация организует с 2015 года.

Сначала проект был адресован только учащимся средних и старших классов школ, но с четвертого выпуска к участию в нем приглашаются и другие учреждения, такие как муниципальные управления, дома культуры, а также кафе, кинотеатры, депо и религиозные общины.

На сегодняшний день 2 300 юристов провели лекции по конституционному праву примерно в 1 700 школах. По оценкам, в этих занятиях приняли участие около 170 000 учащихся.

Обсуждаемый вопрос

Практические случаи влияния основного права являются предметом интерактивных уроков, проводимых адвокатами, судьями, прокурорами, учеными и практикантами.

В более широкой перспективе эту инициативу можно рассматривать как способ информирования общества о том, что Конституция не является сводом общих норм, которые касаются лишь узкой группы лиц, применяющих закон, но подчинение закону, подчинение Конституции, по-прежнему, является вопросом, представляющим общий интерес.

Метод

Информация о Конституционной неделе и форма онлайн-регистрации публикуется на официальном сайте Ассоциации и распространяется через социальные сети, в первую очередь Facebook. Школы и другие учреждения могут зарегистрироваться с помощью онлайн-формы с указанием, в частности, их местонахождения, количества учащихся, которые будут посещать урок по конституционному праву, а также предпочтения по времени проведения занятий. Юристы могут зарегистрироваться таким же образом, и они обязаны сообщить, где, когда и сколько уроков они могут проводить. Затем

Ассоциация связывает учреждение с юристом, чтобы они могли обсудить организацию урока.

Юристам, согласившимся на участие в проекте, вручаются тематические исследования, подготовленные не только членами Ассоциации, но и членами студенческой Научной ассоциации конституционного права Варшавского университета, а также Ассоциации молодых журналистов, которая является организацией, целью которой является привлечение молодежи к активной деятельности и пропаганде прав человека. Преподаватели должны говорить на простом языке, адаптированном к возрасту студентов. В конце урока студентов просят дать обратную связь преподавателям.

Существенное руководство проектом обеспечивают значимые юристы. Все юристы, согласившиеся участвовать в проекте, проводят занятия безвозмездно, и им не возмещаются командировочные расходы. В проведении занятий в рамках Недели Конституции участвует широкий круг юристов, в том числе деканы районных палат адвокатов, Уполномоченный по правам человека и другие известные юристы или ученые.

Отличительные особенности и полученный опыт

Конституционная неделя демонстрирует, что публичные обсуждения, направленные на информирование и просвещение людей и поощрение их к активному участию в общественной жизни, могут быть достигнуты при относительно скромных финансовых ресурсах.

Проект демонстрирует силу социальных сетей, которые, при их надлежащем использовании и нацеленности на нужную группу населения, могут привлечь значительное внимание. Успех «Конституционной недели» связан с тем, что в рамках проекта с использованием, в частности, социальных медиа была создана очень позитивная атмосфера.

Проект, как и любой другой, не является идеальным. Несмотря на его открытие за пределами учебных заведений, основными его участниками остаются школы. Более того, юристы, проводящие уроки и школы, не обязаны направлять обратную связь в Ассоциацию, которая оценивает проект.

Воздействие

Несмотря на различия политических взглядов в обществе, «Неделя Конституции» доказывает, что общение о фундаментальных ценностях, разделяемых в демократическом обществе, возможно, особенно когда мы обсуждаем эти ценности в конкретных, ясных случаях, с которыми люди могут иметь дело.

Вызовы

Одной из задач, стоящих перед организаторами проекта, является отделение политического повествования от правовых проблем с целью опровержения обвинений в отношении политического характера мероприятия.

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

ПОРТУГАЛИЯ - ПУБЛИЧНЫЕ ОБСУЖДЕНИЯ ПО ВОПРОСУ ОБ ОКОНЧАНИИ ЖИЗНИ (2017 Г.)

Antecedentes, organizador e participantes

Национальный совет по этике наук о жизни (CNECV) начал национальную дискуссию по вопросам окончания жизни, которая, помимо эвтаназии, включала ряд этических вопросов, связанных с уходом за больными в конце жизни.

Эта инициатива началась в Лиссабоне в мае 2017 года, после чего была проведена серия публичных обсуждений. Было проведено 14 обсуждений в 12 различных городах страны, в которых приняло участие большое число представителей общественности.

Задача

Повышать осведомленность общественности и поощрять свободные и познавательные обсуждения между всеми гражданами, с тем чтобы обеспечить ответственное участие в принятии демократических решений.

Обсуждаемый вопрос

В ходе дискуссии было поднято несколько вопросов, главным образом:

- Уважение индивидуальной автономности,
- ограничение автономности при запросе эвтаназии и оказании помощи при самоубийстве,
- как ухаживать за людьми в конце жизни, а также доступность и адекватность ухода в конце жизни,
- аргументы за и против легализации эвтаназии и ассистирования самоубийств.

Метод

Все дебаты были открыты для граждан.

Экспертам предлагалось представить свои взгляды на дилеммы, соответствующие их профессиональным ролям (т.е. врачей, религии, философии, права), а также их личной точке зрения (например, как молодых людей, представителей пациента, лиц, формирующих общественное мнение).

На последней конференции (международной конференции) были представлены два подхода, касающиеся важности роли гражданского общества и процесса обсуждения. По отношению к экспертам из разных стран была высказана просьба не сообщать о своей точке зрения, а предоставлять информацию о правовой и фактической ситуации в своих странах. «Главными действующими лицами» были граждане, которые принимали участие во всех конференциях и могли свободно выступать, задавать вопросы и обмениваться опытом.

Общество имело возможность обсуждать актуальные вопросы окончания жизни (например, паллиативная медицина, согласие на медицинское вмешательство), помимо конкретной проблемы эвтаназии.

Проект завершился в декабре 2017 года. В начале 2018 года Парламент проголосовал против предложения о внесении поправок в закон.

Дебаты были записаны на пленку и распространены СМИ. Один из медиа-партнеров регулярно освещал обсуждения (интервью, фотографии, объявления и репортажи после них).

Была опубликована книга под названием «Решение о конце жизненного цикла - цикл обсуждений», в которую вошли выдержки из выступлений на конференциях, а также выступления представителей общественности (с обзором всех высказанных мнений), в том числе тексты конференций, представленных на международном семинаре.

Он также включал глоссарий, заключение с основными вопросами и аргументами, представленными в ходе дебатов, а также краткое исследование сравнительного законодательства.

Отличительные особенности и полученный опыт

Эта работа получила высокую оценку всех слоев общества, которые признали важность оказания помощи гражданам в формировании их собственного мнения путем проведения открытых и плюралистических обсуждений.

Привлечение к дискуссиям всех основных участников помогло гражданам понять свои взгляды, надежды и страхи.

1 февраля 2019 г. на церемонии, на которой присутствовал Президент Республики, была представлена публикация, содержащая основные моменты обсуждений, основные выводы, глоссарий и краткое изложение сравнительной правовой базы.

Эта документация сохраняет свою актуальность, несмотря на решение парламента против этих предложений. В ней приведены выводы по итогам обсуждений для дальнейшего использования.

Влияние

Эти дебаты оказали значительное воздействие на местные общины, что было оценено по количеству новостей и статей в средствах массовой информации, опубликованных национальными и региональными вещательными компаниями и прессой. Они признали формат процесса аудита, а также свободную и открытую дискуссию по этой теме, которая никогда ранее не проводилась.

Интересно, что несколько учреждений обратились к CNECV с просьбой продлить период публичных обсуждений, предложив организовать инициативы в местах, которые не были включены в первоначальную «дорожную карту» дебатов.

Был отредактирован специальный том резюме обсуждений, содержащий наиболее релевантные позиции участников обсуждений (докладчиков и широкой аудитории),

а также основные консенсусные выводы и ключевые вопросы, порождающие противоречивые и противоположные мнения.

Этот том был распространен по широкой сети книжных магазинов по всей стране и за короткий период времени распродан. Президент Республики присутствовал на церемонии открытия, подчеркнув актуальность этой инициативы, которая усилила воздействие содержания книги на средства массовой информации.

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ - ПУБЛИЧНЫЕ ОБСУЖДЕНИЯ И ИХ ВЛИЯНИЕ НА ЗАКОН О ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И ТКАНЕЙ ЧЕЛОВЕКА (2016 ГОД).

Справочная информация

В Российской Федерации давно сложилась практика проведения консультаций по законопроектам на уровне органов государственной власти, а также общественных обсуждений. Публичные обсуждения проводятся на различных площадках и с заинтересованными представителями профессиональных сообществ и общественных организаций, в том числе ассоциаций пациентов.

Постановлением Правительства Российской Федерации «О мерах по совершенствованию законотворческой деятельности» (2009 год) законопроект, одобренный органами государственной власти и исполнительной власти, был размещен на специальном сайте для публичного обсуждения. Комментарии и предложения граждан размещаются на этом же сайте или вносятся через него. Ответы на предложения готовятся Министерством здравоохранения: сотрудниками Департамента организации медицинской помощи и правового Департамента с привлечением экспертных групп, затем также размещаются на этом сайте.

Кроме того, публичные обсуждения законопроектов проводятся с различными целевыми аудиториями: профессиональным сообществом, включая ученых, представителей конфессий, ассоциаций пациентов, представителей общественной палаты, в которой представлено все многообразие гражданского общества. В законопроекты вносятся поправки с учетом собранных мнений. Если считается, что принятие законопроекта нарушает или ограничивает права человека, то такие законопроекты могут быть перенаправлены для получения публичных замечаний.

Обсуждаемый вопрос

Закон Российской Федерации от 1992 года «О трансплантации органов и тканей человека» разрешает удаление органов из тела взрослого человека после его смерти, если нет записи о запрете этого человека на их удаление. Иными словами, предполагается согласие, основанное на системе отказа - «презумпция согласия». Действующее законодательство сосредоточено на трансплантации органов и имеет существенные пробелы в вопросах, связанных с правами человека в области донорства органов

Обсуждался вопрос о том, должны ли родственники участвовать в принятии решения о донорстве органов от умершего человека, в том числе, имеют ли они право отказать в донорстве органов, если человек не зарегистрировал свое желание.

Другая дискуссия касается донорства органов детей. Закон 1992 года запрещает донорство органов детей в возрасте до 18 лет и требует осознанного согласия одного из родителей (явное согласие, «испрошенное согласие») на изъятие органа у умершего ребенка.

Новое законодательство, предложенное в 2016 году, было направлено на совершенствование законодательства в области донорства органов с целью заполнения правовых пробелов, связанных с правами доноров органов; сбалансированности прав доноров, получателей, их родственников и специалистов медицинских организаций; улучшения правовых и этических аспектов донорства.

Другая цель заключалась в информировании населения о важности донорства органов и действующего законодательства, в том числе о его развитии и совершенствовании.

Метод

Предложенные поправки являются предметом общественных консультаций и обсуждения, как того требует законопроект от 2009 года.

Обсуждения проходили в различных формах. В онлайн-дискуссии приняли участие главным образом обычные граждане, в основном старше 40 лет, которые обсудили предложенный законопроект и выразили свое мнение в отношении донорства органов. Их отношение к проблеме донорства органов было в основном негативным или нейтральным.

Обсуждение вопроса о донорстве органов среди молодого поколения проходило в социальных сетях.

Детальное обсуждение законопроекта состоялось в профессиональном сообществе, на встречах с экспертами. Мнения экспертов анализировались в соответствии с правилами подготовки законопроекта к представлению в Правительство.

На результаты анализа отреагировало Министерство, которое подготовило законопроект.

Итог

Итоги обсуждения позволили Министерству усовершенствовать положения законопроекта и программы по информированию граждан о донорстве органов.

Та часть закона, которая допускает донорство умерших детей, постоянно подвергается критике. Обсуждения показали, что российское общество не готово к донорству органов умерших детей, хотя это уже регламентировано законом, и препятствий для реализации данной нормы нет.

Предложенные поправки в закон вызвали много критики, и новый закон был остановлен до того, как он попал в Парламент (Госдуму).

Отличительные особенности и полученный опыт

Донорство органов - очень деликатный вопрос для российского общества в связи с тем, что большое значение придается неприкосновенности тела умерших. По многим вопросам удалось достичь консенсуса среди экспертов, но все еще существуют трудности в регулировании прав родственников доноров.

Один из наиболее важных извлеченных уроков заключается в том, что обсуждение будет эффективным только в том случае, если люди будут иметь полное представление о предмете обсуждения, особенно в тех случаях, когда тема поднимает вопросы прав человека. Обсуждению должна предшествовать широкая информационная кампания с подробным разъяснением всех положений, обсуждаемых в действующем и новом законодательстве.

Обсуждение проекта нового закона продолжается, и наиболее сложным является преодоление негативного отношения к донорству органов среди граждан в возрасте старше 50-60 лет, которые очень активно участвуют в общественных обсуждениях этого вопроса.

Публичные обсуждения должны быть адаптированы к культурному контексту. Возможно, этот вопрос имеет свои исторические и культурные корни, поскольку Российская Федерация является многонациональной и многоконфессиональной страной, где всегда было важно сохранить целостность тела умершего до погребения.

ВЕЛИКОБРИТАНИЯ - УЧАСТИЕ ОБЩЕСТВЕННОСТИ В НАУКЕ ОБ ИЗУЧЕНИИ МОЗГА, НАРКОМАНИИ И НАРКОТИКАХ (2007 Г.)

Предыстория, инициатор и участники

В 2006 году Академия медицинских наук (AMS) начала независимое исследование проблем общества, здоровья, безопасности и окружающей среды, которые были определены в более раннем докладе «Наркотики будущего 2025?», опубликованном в 2005 году.

Мероприятия по вовлечению общественности в борьбу с наркотиками проводились с января по апрель 2007 года и охватывали конкретные группы, среди которых были родители детей с СДВГ, студенты, учителя, наркоманы и бывшие наркоманы, пожилые люди, молодежь и люди с психическими проблемами.

Задача

Изучить ожидания и вопросы широких слоев населения по текущим и будущим темам, связанным с наукой об изучении мозга, наркоманией и наркотиками.

Обсуждаемый вопрос

Программа вовлечения общественности была призвана сосредоточить внимание

на тех областях, где наркомания, наука об изучении мозга и наркотики пересекаются, охватывая три типа наркотиков, определенных в первоначальном отчете Foresight: незаконные и легальные «рекреационные» наркотики, лекарства для психического здоровья и новая категория веществ, называемых «усилителями познания», которые могут улучшить работу мозга конкретными способами, такими как улучшение кратковременной памяти или скорости мышления.

Конкретные вопросы задавались на основе следующих сценариев: наркотики и молодежь, наркотики для более умного мозга, наркотики и закон.

Метод

Рабочая группа была создана AMS для поддержки независимого обзора социальных, медицинских, социальных и экологических вопросов, поднятых научными достижениями в области науки о мозге, наркомании и наркотиков (BSAD). Членский состав рабочей группы должен был отражать разнообразие вопросов, подлежащих изучению, и включать экспертов в области эпидемиологии, медицины, неврологии, психиатрии, психологии, фармакологии, философии и права.

Рабочая группа провела консультации с соответствующими заинтересованными организациями (например, с учеными, финансирующими исследования, медицинскими работниками, благотворительными организациями и группами пациентов) по вопросам, которые могут возникнуть в связи с текущими и будущими научными разработками.

Был проведен широкий спектр мероприятий: публичное открытие в Лондоне (113 участников), 19 коротких (2 часа) информационных семинаров (146 участников) по Великобритании, 5 региональных семинаров по Великобритании (180 участников), каждый из которых был посвящен отдельной теме (например, праву, психическому здоровью), и Brainbox - два двухдневных сеанса с интервалом в шесть недель для более углубленных обсуждений, охватывающих все 5 тем региональных семинаров (25 участников). В рамках информационных мероприятий, некоторые из которых включали презентации самих наркопотребителей и бывших наркоманов, консультации с заинтересованными сторонами и экспертизу одновременно.

Отличительные особенности и полученный опыт

Проект подвергался тщательной оценке. Ниже приведены некоторые отличительные особенности, касающиеся ценности для участников, представляющих общественность (более подробную информацию см. в полной версии оценки проекта):

- Этот процесс оказал положительное влияние на участников, представляющих общественность. В целом, респонденты были очень довольны процессом и тем, как он проходил. Процесс эффективно вовлекал людей,
- участники оценили проект как очень полезный, информативный и познавательный. Качество дискуссии, а также интерес и энтузиазм участников были высокими,
- участники узнали что-то новое. Многие также говорили о том, что их участие позволило прояснить их мышление и повлияло на их взгляды на проблемы, связанные с наркотиками и психическим здоровьем,
- возрос энтузиазм по поводу будущего участия. В результате участия в этом процессе почти все респонденты были более охотно вовлечены в дискуссии по вопросам политики в будущем. Почти все респонденты также сочли важным вовлечь общественность в обсуждение такого рода вопросов, и многие выразили пожелание, чтобы в будущем подобных мероприятий было больше,
- Многие участники оценили то, что они говорят и слушают AMS, и чувствовали, что они могут внести свой вклад в государственную политику и влиять на будущие решения.

Влияние

- AMS был подхвачен один из государственных приоритетов, касающийся необходимости проведения исследований в области зависимости как болезни. Советом по медицинским исследованиям для проведения этих исследований было предоставлено финансирование в размере 8 млн. фунтов стерлингов
- В июле 2009 года Консультативный совет по проблеме злоупотребления наркотиками (Министерство внутренних дел) приступил к проведению подробного обзора безопасности и регулирования использования усилителей познания, который был поднят в качестве одного из приоритетных направлений исследований общественными участниками его проекта,

- Диалог позволил получить больше оперативных данных о том, почему некоторые правовые меры по борьбе с употреблением наркотиков не дают результатов,
 - Диалог оказал непосредственное влияние на окончательный доклад AMS «Наука об изучении мозга, наркомания и наркотики» (BSAD), который был представлен Правительству. Таким образом, участники могли проследить свой вклад в заключительный доклад.
-

ТЕРМИНЫ, ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ В НАСТОЯЩЕМ РУКОВОДСТВЕ

Поскольку публичные дебаты стали одной из областей профессиональной практики, в этом ключе были выработаны различные концепции и термины, многие из которых оспариваются или отражают различные предпочтения и обязательства. Нижеследующее не претендует на то, чтобы окончательно объяснить значение терминов, а лишь разъяснить, каким образом в настоящем руководстве используются определенные, потенциально путанные термины.

Гражданин – физическое лицо, подчиняющееся законам и политике государства и пользующееся юридическими правами, защищаемыми этим государством. В таких сложных терминах, как, например, «собрание граждан», значение термина «гражданин» шире, чем значение тех, кто имеет гражданство или право голоса в этом государстве.

Совместная разработка – разработка и формирование процесса участниками либо между собой, при содействии, либо путем переговоров с инициатором публичного обсуждения.

Консультация – получение качественной информации с целью изменения или подтверждения предлагаемой меры, относящейся к сфере ответственности инициатора. Как правило, цель заключается в том, чтобы запросить информацию с самых разных точек зрения. Консультации могут быть открытыми для общественности (особенно по вопросам государственной политики, которые могут косвенно затрагивать каждого), или для целевых групп, или отдельных лиц с особыми интересами, знаниями или опытом. Респонденты выбирают сами. Для общественности (особенно по вопросам государственной политики, которые могут косвенно затрагивать каждого), или для целевых групп, или отдельных лиц с особыми интересами, знаниями или опытом. Респонденты выбирают сами.

Дебаты, обсуждения – любые дискуссии, в ходе которых несколько лиц или групп лиц взаимодействуют с целью выявления, изучения и разрешения своих различных точек зрения и интересов путем представления доказательств, аргументов и ценностей. В настоящем документе это более общее понятие «дебатов» следует отличать от официального обсуждения между двумя противоположными сторонами по предложению одной из них. (См. также «публичные дебаты»).

Делиберативные методы – постоянные дискуссионные встречи, в ходе которых участники решают вопрос, представляющий общий интерес, путем обмена информацией, изучения доказательств и участия в дискуссиях на основе взаимного уважения.

Диалог – «публичный диалог» представляет собой форму совещательного взаимодействия между профессионалами, политиками и неспециалистами, в ходе которого участники обращаются и реагируют друг на друга, и который проводится на условиях, призванных нейтрализовать дисбаланс власти и знаний.

Управление – в настоящем руководстве «управление» означает ответственное, подотчетное использование власти или полномочий для установления, мониторинга и обеспечения соблюдения стандартов и поведения в рамках

систем или организаций. Оно может означать как руководство поведением людей, так и обеспечение их подотчетности. Управление может осуществляться посредством обязательных и необязательных мер (правовые нормы, системы лицензирования, профессиональные нормы, кодексы поведения, рекомендации и т.д.). Управление может осуществляться как государственными, так и частными субъектами.

Инициатор – лицо, выступающее с инициативой в рамках публичного обсуждения (см. «Созванные/несозванные публичные обсуждения»). Инициатор, как правило, предоставляет или координирует ресурсы для проведения мероприятия и может поручать специалистам содействовать проведению мероприятия или осуществлять его от их имени.

Созванные/несозванные публичные обсуждения – в ходе приглашенных общественных дебатов ответственный орган приглашает представителей общественности принять участие в мероприятии с определенной им целью; в ходе незапланированных общественных дебатов представители общественности и организаций гражданского общества делают представления ответственному органу с целью осуществления изменений.

Участник – государственные органы, эксперты и граждане - все могут рассматриваться в качестве участников деятельности по вовлечению общественности в публичные обсуждения.

Общество/общественность – многие социологи и специалисты по вовлечению общественности предпочитают термин «общественность», а не термин «общество», чтобы не подразумевать существование одной однородной группы или чтобы «общественность» объективно существовала независимо от рассматриваемых вопросов.

Публичные дебаты/общественные обсуждения – в данном документе и в Статье 28 Конвенции Овьедо всеобъемлющее понятие «публичные обсуждения» используется для описания дискуссионных взаимодействий в общественной сфере (т.е. не в профессиональном контексте), посредством которых отдельные лица и группы могут определять, изучать и разрешать свои различные интересы в вопросах, которые затрагивают (или потенциально могут затрагивать) их всех. (См. также «обсуждение»).

Деятельность в рамках публичных дебатов – организованное мероприятие, ограниченное по своим масштабам, направленное на стимулирование публичных обсуждений по конкретной теме и участие в них в ожидании того, что они послужат информационной основой или окажут влияние на разработку политики или управление.

Общественная сфера – пространство публичных обсуждений; условная коммуникативная среда, в которой частные лица могут формулировать и обсуждать общественные проблемы, затрагивающие их совместно и влияющие на политику. На практике она может поддерживаться такими институтами, как социальные и политические институты и средства массовой информации.

Качественные/количественные методы – количественные методы сбора информации, которая является результатом в виде числовых величин (например, количество или доля людей, которые дают конкретный ответ на вопрос); качественные методы дают дискурсивную информацию и обычно позволяют глубоко исследовать интересующие явления посредством допроса и размышлений.

Репрезентативность – приглашенное участие может быть организовано таким образом, чтобы быть репрезентативным для общей или конкретной подгруппы населения в соответствии с определенными критериями, например, социально-демографическими критериями. Соответствующий размер выборки, критерии репрезентативности и значение, которое можно отнести к «репрезентативным» результатам, - все это требует тщательной критической рефлексии.

ИЗБРАННЫЕ ИСТОЧНИКИ

Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation) – словарь терминов и понятий, касающихся участия (на французском языке <https://www.dicopart.fr/>)

Delib – некоммерческое социальное предприятие, предоставляющее ряд инструментов для вовлечения граждан (на английском языке, <https://www.delib.net/>)

Генеральные советы по биоэтике («Форум по биоэтике») – это форма консультаций с гражданами, предусмотренная законом (слушания, мероприятия в регионах, консультации в Интернете, гражданский комитет), с целью получения мнения граждан до пересмотра и возможного изменения существующего французского законодательства по биоэтике (на французском языке, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>)

Руководство № 5 ЮНЕСКО – о национальных комитетах по биоэтике и взаимодействию с общественностью (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

Involve – британская организация, предоставляющая консультации и поддержку демократического участия в областях, включая науку и политику в области здравоохранения (на английском языке, <https://www.involve.org.uk/>) Involve имеет краткое описание более 50 различных подходов к общественным дебатам на сайте, <https://www.involve.org.uk/resources/methods>

Fonden Teknologirådet (Board of Technology Foundation) – датская организация, поддерживающая технологическую оценку и прогнозирование, вовлечение общественности, ответственные исследования и инновации (RRI), а также новые формы управления (на датском и английском языках, <http://www.tekno.dk/?lang=en>)

Sciencewise – программа Sciencewise является примером того, как Правительство Великобритании разрабатывает надежные доказательства общественного мнения для информационного обеспечения разработки политики в области научных и технологических инноваций. Созданная в 2004 году, программа поддержала более 50 проектов диалога. (на английском языке, <http://sciencewise.org.uk/>)