



**DIÁLOGO PÚBLICO SOBRE LA
ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN
DEL CRG:
PERCEPCIONES DEL PÚBLICO Y DE LOS
ACTORES IMPLICADOS**

Informe final



Este proyecto ha recibido financiación del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea en virtud del acuerdo de subvención n.º 711527



Agradecimientos

Nos gustaría expresar nuestro profundo y sincero agradecimiento a todas las personas que han participado en este diálogo público.

Gracias a todos los ciudadanos que han participado en este largo viaje aportando toda su pasión, implicación y voluntad de sumergirse en la ciencia del CRG.

Gracias a todos los actores implicados que participaron desinteresadamente en todos los intensos y fructíferos debates contribuyendo con sus conocimientos, sabiduría y visión a la investigación del CRG.

Y por último, y sobre todo, gracias a todos los científicos del CRG que dedicaron su tiempo a compartir sus investigaciones, conocimientos y opiniones, y a escuchar activamente las diferentes voces que se han fusionado en este proyecto.

La nueva estrategia del CRG tendrá genes de todos y cada uno de vosotros. Muchas gracias a todos.

Actores implicados

Por orden alfabético

Alberto Duque, MD, responsable de seguridad del paciente en Novartis España

Carla Conejo González, responsable de programas científicos de la Fundación Catalunya La Pedrera

Carmen Ayuso, responsable del Departamento de Genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD, UAM)

Cristina Sáez Torres, periodista especializada en ciencia y salud

Daniel Arbós, responsable de Comunicación del IDIBAPS (Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer)

Elena Gayán, técnico docente de Cesire. *Departament d'Educació. Generalitat de Catalunya*

Fèlix Campelo, investigador Ramón y Cajal en el ICFO-Institut de Ciències Fotòniques

Isabel Orbe, directora general de la Fundación Científica de la AECC

Dr. **Jaume Mora**, director científico del Pediatric Cancer Center Barcelona

Joan Comella, director del Campus de Investigación Vall d'Hebron - VHIR

Jordi Camí, catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra, director general del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB) y vicepresidente de la Fundación Pasqual Maragall para la investigación del Alzheimer

Juan Manuel Báez, departamento de Coordinación de Proyectos Biotecnológicos de PharmaMar

Laura Clèries, doctora, directora de Investigación de Elisava. Jefe de proyecto @materialdesigners.org. Director del Máster en Diseño con Nuevos Materiales. Coeditor @visions-by.com. ELISAVA Escuela de Diseño e Ingeniería de Barcelona

Lluís Armengol, cofundador, CEO y CSO de qGenomics

Lluís Rovira, director del Instituto CERCA.

Marcel Cano, doctor en filosofía, profesor de ética en la UB, de bioética en la UVic y de competencias interculturales en la Fundación Pere Terres - URL

Mateo Valero, director del Barcelona Supercomputing Center (BSC)

Núria Jar Benabarre, periodista independiente especializada en ciencia y salud

Pere Puigdomènech, profesor de investigación del CSIC Ad Honorem. Centro de Investigación en Agrigenómica CSIC-IRTA-UAB-UB

Raquel Álvarez, Departamento de Inteligencia y Estrategia, responsable de Inteligencia y Estadística, Asebio

Y todos los demás actores implicados que no se mencionan en esta lista.

Científicos del CRG

Por orden alfabético

Ariadna Montero, estudiante de doctorado en el CRG

Bernhard Payer, jefe de grupo del CRG

Gerard Cantero, investigador principal del Instituto de Investigación Vall d'Hebron, antiguo investigador postdoctoral del CRG (durante el diálogo público)

Isabel Espejo, estudiante de doctorado en el CRG

Luciano Di Croce, coordinador del Programa de Regulación Génica, Células Madre y Cáncer del CRG

Luis Serrano, director del CRG

Manuel Muñoz, estudiante de doctorado en el CRG

María Lluch, directora científica de *Pulmobiotics*, antiguo miembro del personal científico del CRG

Michela Bertero, directora de Asuntos Internacionales y Científicos del CRG

Mònica Morales, directora de Instalaciones Centrales del CRG

Roderic Guigó, coordinador del Programa de Bioinformática y Genómica del CRG

Sergi Aranda, científico del CRG

Sílvia Llonch, investigadora postdoctoral en el CRG

Sílvia Pérez, miembro del personal científico del CRG

Vivek Malhotra, coordinador del CRG de Biología Celular y del Desarrollo

Contenido

1.	Diálogo público Introducción: Objetivos y metodología.....	5
1.1	Antecedentes	5
1.2	Objetivos	5
1.3	Metodología: Diálogo público en tiempos de Covid-19.....	6
2.	El contexto de la ciencia en España	8
2.1	Inversión en ciencia	8
2.2	Relevancia de la ciencia en España	9
2.3	Una realidad que está cambiando.	10
2.4	Punto de partida de este diálogo público: qué percepción tienen los investigadores del público general y viceversa.....	11
3.	La percepción del CRG	15
3.1	Conciencia pública e imagen proyectada	15
3.2	Valoración global de los ámbitos de investigación y de los proyectos presentados	16
3.3	Una buena relación entre el CRG y sus actores implicados.....	19
4.	Investigación básica	22
4.1	A priori, la investigación básica parece difícil de justificar	22
4.2	Investigación básica frente a investigación traslacional	23
4.3	La creatividad y la libertad del investigador	24
5.	La financiación de la investigación básica	29
5.1	La financiación de la ciencia básica es la mayor preocupación a nivel mundial	29
5.2	Financiación pública frente a la privada.....	30
5.3	Opciones de financiación para el CRG aparte de la financiación pública	31
5.4	Aspectos a tener en cuenta en relación con la financiación	33
5.5	¿Debe el CRG invertir recursos en conseguir financiación privada?	34
6.	Debates éticos y sociales.	35
6.1	Para empezar, la ingeniería genética es una cuestión «delicada».....	35
6.2	Los límites de la ética en la investigación científica.....	36
6.3	Investigadores, centro y sociedad: roles y posicionamientos a tener en cuenta en la ética científica	38
6.4	Valores y ética en el CRG.....	40
7.	Comunicación.....	42
7.1	Aprovechar el momento.....	42
7.2	¿A QUIÉN? La ciencia tiene que ser de todos.	42
7.3	¿POR QUÉ? La concienciación como primer objetivo.	43
7.4	¿QUÉ? El mensaje que debe transmitirse.....	44

7.5 ¿CÓMO? Utilizar un lenguaje sencillo «de tú a tú» que supere el contexto de la ciencia.....	46
7.6 Ciencia Abierta y Acceso Abierto.....	47
8. Conclusiones y recomendaciones.....	50
8.1 Por qué un diálogo público?	50
8.2 Conclusiones	51
8.3 Próximos pasos: priorizar las acciones.....	52
Referencias	56
Apéndice 1: Actores implicados e investigadores que han participado en el DP.....	58
Apéndice 2: Materiales para el DP	60
Apéndice 3: Lista de ideas en las sesiones de lluvia de ideas.....	78

1. Diálogo público Introducción: Objetivos y metodología

1.1 Antecedentes

Este diálogo público se enmarca en el proyecto ORION (**O**pen **R**esponsible research and Innovation to further **O**utstanding **k**nowledge), financiado por la UE. La visión a largo plazo del proyecto es «integrar» los principios de Ciencia Abierta, Investigación Responsable e Innovación en las Organizaciones de Financiación y Ejecución de la Investigación (RFPO). Estos principios son la ética, el género, la gobernanza, el acceso abierto, el compromiso público y la educación científica.

ORION explora las formas en que las organizaciones de investigación y financiación de las ciencias de la vida y la biomedicina pueden abrir su forma de financiar, organizar y llevar a cabo investigación.

Desde su compromiso con los principios de Investigación e Innovación Responsables y Abiertas, el CRG ha estado analizando diversas formas de incorporar las opiniones e ideas de la sociedad civil y de los diferentes actores implicados en su estrategia de investigación 2021-2024. Para ello, ha llevado a cabo un Diálogo Público (DP en adelante) con dos objetivos fundamentales:

- En primer lugar, **tener en cuenta las opiniones de la sociedad civil y de los actores implicados estratégicos** para el desarrollo de una estrategia de investigación y compromiso público del CRG más acorde con las opiniones, valores y expectativas de la sociedad.
- Internamente, el objetivo de este ejercicio ha sido también **promover un cambio cultural en la percepción de la ciencia abierta en toda la comunidad del CRG**.

Las consideraciones estratégicas de este ejercicio incluyen:

- ¿Cómo puede el CRG abordar las cuestiones sociales y éticas relacionadas con su investigación que el público y los actores implicados consideran más importantes?
- ¿De qué manera puede el CRG promover la Ciencia Abierta?
- ¿Cómo puede el CRG crear un conjunto de conocimientos sobre las actitudes del público hacia la genómica médica que pueda utilizar para impulsar el debate en el sector de la investigación y la política y más allá?

1.2 Objetivos

Los objetivos generales a lo largo del Diálogo han sido:

- **Explorar las diferentes áreas de investigación llevadas a cabo**, los procesos de toma de decisiones estratégicas para priorizar esta investigación, y generar un diálogo sobre las consideraciones éticas y sociales en torno a la investigación del CRG.

- **Identificar las prioridades, preocupaciones, esperanzas y temores** relacionados con la investigación fundamental en general y con el trabajo del CRG en particular.
- Identificar las opciones para diseñar una **estrategia de recaudación de fondos**.
- **Identificar el contenido y los mensajes de las comunicaciones** y la divulgación que permitirán al público comprometerse más profundamente con todos los temas.

Se trataron los siguientes aspectos específicos:

- Observación de las reacciones del público y de los actores implicados ante la investigación del CRG.
- Comprensión de la calificación que el público y los actores implicados otorgan a la investigación básica e identificación de las razones para el aumento de la inversión en la misma: investigación básica frente a investigación traslacional.
- Identificación de sus intereses en la investigación del CRG y preocupaciones sobre sus implicaciones éticas y sociales.
- Indagación sobre ideas para el diseño de la comunicación y de las actividades e identificación de un posicionamiento óptimo del CRG.

1.3 Metodología: Diálogo público en tiempos de Covid-19

Con el fin de alcanzar los objetivos mencionados, se llevó a cabo un diálogo público (DP). Tal y como se define en los Principios Rectores de Sciencewise, un **diálogo público es un proceso durante el cual los miembros del público interactúan con los científicos, los actores implicados y los responsables de las políticas** para deliberar sobre cuestiones relevantes para las futuras decisiones sobre políticas. Permite mantener conversaciones constructivas entre diversos grupos de ciudadanos sobre temas que a menudo pueden resultar complejos o controvertidos.

El enfoque inicial utilizado en este DP fue:

1. **Desarrollo, alcance y encuadre del estímulo.** Con la participación del grupo consultivo, se seleccionaron 6 proyectos de investigación para presentarlos al público y a los actores implicados. También sirvieron de base para el debate en torno a los aspectos centrales del presente DP.

El material diseñado para la presentación de estos proyectos consistía en un breve texto descriptivo junto con un vídeo explicativo presentado por uno de los investigadores participantes en el proyecto.

Los casos elegidos fueron:

- La vacuna súper sintética, por Serrano's Lab.
- La mucina y la fibrosis quística, por Malhotra Lab.
- ¿Se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio? por Payer Lab
- El qué y el cómo importan en el genoma, por Di Croce Lab.
- El descubrimiento de algo inesperado, por Guigó Lab
- El CRG y la pandemia del coronavirus: sobre la contribución del CRG a la detección masiva del coronavirus gracias a la prueba PCR.

Como introducción al diálogo, también se realizó un breve vídeo introductorio sobre el CRG.

2. **El diálogo.** El plan inicial consistía en realizar **dos talleres sustantivos de un día de duración**, uno con los actores implicados y otro con el público (30 participantes en cada uno), seguidos de un **taller de medio día de duración** en el que participarían 30 representantes, 15 de cada uno de los talleres anteriores. **Los tres talleres iban a tener lugar en Barcelona, España.**

3. **Análisis e informe final resumido.** Había que preparar un informe que incorporara todos los elementos del proyecto y que el CRG pudiera utilizar para convocar y suscitar un debate más amplio sobre cómo la ciencia básica y la genómica pueden abrirse al debate público.

La irrupción de la pandemia del coronavirus al final de la fase 2 obligó a modificar la metodología del Diálogo. Las medidas de seguridad e higiene impidieron que se reunieran grupos de 30 personas, por lo que hubo que adaptar los objetivos a un formato en línea.

Así, los 3 talleres presenciales del DP se sustituyeron por un diseño en tres fases, combinando las siguientes metodologías.

Etapas 1: Comunidad en línea de 11 días con el público general, del 28 de septiembre al 13 de octubre, con 30 participantes. A través de la plataforma Ipsos Live, propiedad de Ipsos, los participantes pudieron analizar los materiales diseñados y responder a las preguntas que se les plantearon.

Además, los días 1, 5 y 7 de octubre se celebraron **tres sesiones en línea** en las que el público, dividido en grupos de 5-6 personas, interactuó con los 6 investigadores responsables de los estudios de caso mostrados.

Etapas 2: 1 taller en línea de 3 horas de duración con los actores implicados seleccionados por el CRG celebrado el 20 de octubre de 2020.

Con 21 actores implicados y 10 investigadores del CRG, se establecieron grupos de debate sobre 4 temas principales: investigación básica, financiación, debates éticos y morales y comunicación científica.

Etapas 3: 1 taller en línea de 2,5 horas de duración con 13 participantes del público general (etapa 1), 9 participantes del taller de actores implicados (etapa 2) y 5 investigadores del CRG.

Este taller tuvo lugar el 4 de noviembre de 2020 con el objetivo de obtener una retroalimentación del análisis de la información recopilada en las dos etapas anteriores, y recoger todas las ideas para su incorporación a la estrategia del CRG.

El diseño de la muestra del público general fue el siguiente:

Tabla 1. Perfiles de muestra

Variables	Se reclutaron 32 personas y participaron un total de 31	
Ubicación	Barcelona	8
	Madrid	8
	Sevilla	8
	Bilbao	8
Sexo	Hombres	16
	Mujeres	16

Grupos de edad	18 a 30	8
	31 a 45	8
	46 a 60	8
	61 a 75	8
Situación laboral	Estado laboral activo	20
	Estado laboral inactivo	12 (<i>estudiantes, desempleados, amas de casa y pensionistas</i>)
Actividad	Servicios	12
	Industria	5
	Agricultura y ganadería	2
	Administración pública	1
Clase social (<i>nivel de estudios, ocupación e ingresos</i>)	Clase alta	8
	Clase media	16
	Clase media alta	8
Nacionalidad	Española	29
	Otras	3

En relación con esta muestra, es importante observar que:

- **Refleja la población española pero no es una muestra estadísticamente representativa** como ocurre con las muestras de los estudios cuantitativos
- **El cambio a un formato en línea permitió ampliar el alcance geográfico de la muestra más** de lo previsto, ya que inicialmente solo incluía a personas residentes en Barcelona.

Los actores implicados invitados al DP eran personas con una relación profesional con el centro. Finalmente, participaron un total de 22 personas con perfiles muy diversos:

- 4 periodistas y expertos en comunicación científica
- 4 representantes de empresas privadas
- 2 financiadores
- 3 expertos en bioética
- 3 médicos
- 1 representante de una asociación de pacientes
- 3 investigadores de disciplinas diferentes de la biomedicina
- 2 expertos en educación científica formal e informal

Un total de 15 investigadores del CRG participaron en las 3 etapas en línea:

- 3 estudiantes de doctorado
- 2 investigadores postdoctorales
- 3 miembros del equipo científico del centro
- 1 jefe de grupo
- 3 coordinadores de programas
- 2 responsables de unidad/departamento
- 1 director

2. El contexto de la ciencia en España

2.1 Inversión en ciencia

La inversión actual en I+D en España constituye el 1,24 % del PIB, mientras que la media europea se sitúa en torno al 2 %. España ocupa el decimosexto lugar entre los países de nuestro continente (Eurostat, 2019).

Tabla 2: PIB dedicado a la ciencia por país

CLASIFICACIÓN EUROPEA: % DEL PIB DEDICADO A LA CIENCIA			
1. Suecia	3,31 %	15. Portugal	1,35 %
2. Austria	3,17 %	16. España	1,24 %
3. Alemania	3,13 %	17. Luxemburgo	1,21 %
4. Dinamarca	3,03 %	18. Polonia	1,21 %
5. Bélgica	2,76 %	19. Grecia	1,18 %
6. Finlandia	2,75 %	20. Irlanda	1,15 %
7. Francia	2,2 %	21. Croacia	0,97 %
8. Países Bajos	2,16 %	22. Lituania	0,88 %
9. Eslovenia	1,95 %	23. Eslovaquia	0,84 %
10. Checa	1,93 %	24. Bulgaria	0,75 %
11. Reino Unido	1,71 %	25. Letonia	0,64 %
12. Hungría	1,53 %	26. Chipre	0,55 %
13. Estonia	1,4 %	27. Malta	0,55 %
14. Italia	1,39 %	28. Rumanía	0,51 %

Además, el importe presupuestado no siempre se ejecuta en su totalidad. Por ejemplo, en 2018, el Gobierno había asignado 7.000 millones de euros, pero al final solo se invirtieron realmente 3.288 millones.

La reciente crisis económica también ha tenido efectos importantes en la inversión en ciencia con recortes acumulados desde el inicio de la recesión del 30 %, lo que se traduce en 20.000 millones de euros menos de inversión en ciencia en España (Hora 25, Cadena Ser, 26/04/2020)¹.

2.2 Relevancia de la ciencia en España

Existe una percepción generalizada entre los participantes en este DP de que **España carece de «cultura científica»**. La ciencia no interesa a la sociedad y, por tanto, es un tema del que no se habla ni en el ámbito público ni en los medios de comunicación.

«Lo que pasa es que en este país no hay cultura científica, ¡nos falta! A la gente no le interesa la ciencia». Actor implicado

«La investigación parece que no es una prioridad, además es un tema que no aparece mucho en los medios de comunicación ni parece despertar mucho interés». Hombre, 48 años, Madrid.

Los datos dan soporte a esta percepción compartida por el público general, los actores implicados y los investigadores consultados. De ahí que, según la encuesta sobre la percepción social de la ciencia y la tecnología realizada por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) en noviembre de 2018, **solo el 16 % de los**

¹ Artículo del programa Hora 25 de la Cadena Ser: «El agujero de la ciencia en España: un nivel de inversión de precrisis y recorte acumulado del 30 %»: https://cadenaser.com/programa/2020/04/26/hora_25_fin_de_semana/1587917114_612515.html

españoles menciona la ciencia y la tecnología como temas que despiertan su interés al recibir información (de cualquier fuente). **Esto contrasta con otros temas, como la medicina, la salud o el trabajo y el empleo, que ocupan el primer y segundo lugar del ranking** (mencionados por el 37,9 % y el 31,9 % de los españoles respectivamente).

Estos datos, junto con las percepciones del público y de los actores implicados sobre el interés por la ciencia, sugieren que el campo de la ciencia podría beneficiarse y despertar un mayor interés si se asociara con la medicina o la salud en lugar de con la tecnología. **La asociación entre ciencia y tecnología parece ejercer un impacto negativo en el interés público.** Vincular la ciencia a la sanidad, más que a la tecnología, podría ser una forma de aumentar el interés de la población y que ello, en última instancia, repercutiera en la financiación.

«Siempre nos falta financiación y, por ejemplo, hay que hacer que la gente se interese por lo que se hace. Hemos asociado la I+D+i con la tecnología, en lugar de con otras áreas como la salud. La estrategia es hacer comprender a la sociedad lo necesaria que es la investigación básica». Hombre, 51 años, Bilbao.

Además, según el European Values Study (de la Fundación BBVA, realizado por Ipsos) esta asociación es perfectamente compatible con la percepción de los españoles, teniendo en cuenta la puntuación de 8 (en una escala de 0 a 10 puntos) que se otorga a la afirmación «Gracias a la ciencia, la salud de las personas mejora constantemente» (Fundación BBVA, 2019).

«La necesidad de llegar a la gente interesada en la ciencia es clara, pero también lo es la necesidad de interesar a personas que podrían estar interesadas pero que no lo saben por falta de contacto con estos temas y noticias». Actor implicado.

2.3 Una realidad que está cambiando.

La crisis sanitaria de la Covid-19 ha puesto en el punto de mira tanto la ciencia como la inversión en la misma.

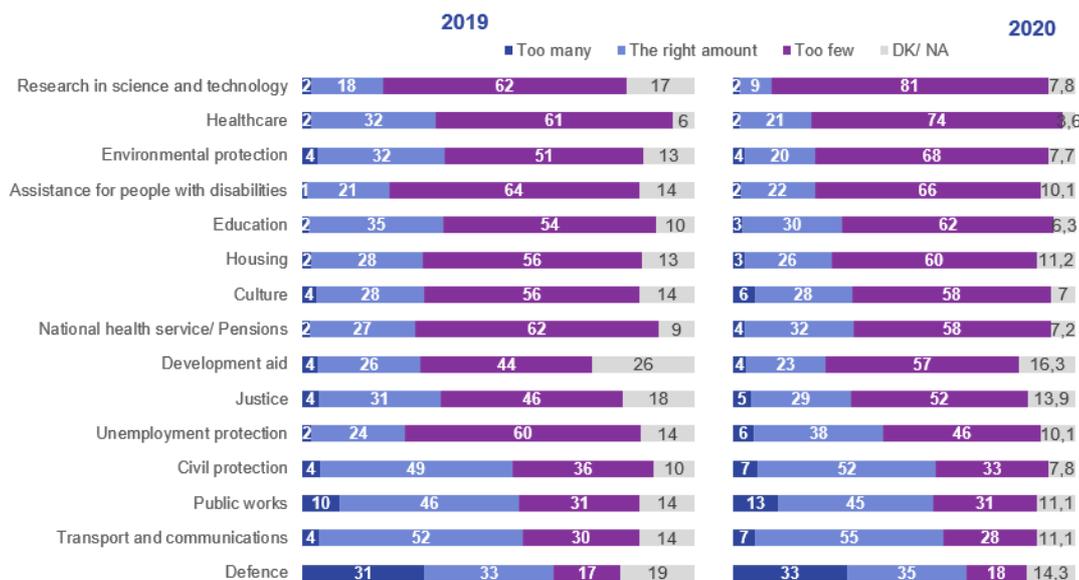
Un ejemplo es la Campaña de Responsabilidad Corporativa Constantes y Vitales, promovida por el canal de televisión La Sexta TV junto con la Fundación AXA. Esta campaña recoge firmas para aumentar la inversión en ciencia al 2 % del PIB².

Los datos del estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística, CIS, sobre la opinión pública y la política fiscal en julio de 2020 lo confirman. Según este estudio, el 81,2 % de los **españoles considera que la inversión de recursos en investigación científica y tecnológica es muy baja**. Esta cifra ha aumentado en 19,1 puntos con respecto al año anterior (cuando el 62,1 % la consideraba baja). Un fenómeno similar se ha producido en la inversión sanitaria, que ha pasado de un 60,5 % de los españoles que consideraba baja la inversión en 2019, al 73,8 % en 2020 (CIS, 2019)³.

² <https://www.lasexta.com/constantes-vitales/>

³ Pregunta formulada: *Como sabes, las diversas administraciones públicas destinan el dinero que en España pagamos como impuestos a financiar los servicios públicos de los que hablamos. Por favor, dime si crees que se dedican demasiados, los adecuados o muy pocos recursos a cada uno de los servicios que te menciono.*

Figura 1: evaluación de la cantidad de recursos económicos asignados a cada servicio, 2019 vs 2020



El mundo entero sigue en tiempo real la investigación para el desarrollo de tratamientos y vacunas contra la Covid-19. Conocen las diferentes fases del proceso, los tiempos y los resultados que están obteniendo los diferentes grupos de trabajo.

Así, observamos ahora una población más sensible a estos ámbitos y cada vez más consciente de la importancia de la inversión en ciencia y salud pública en España.

«Quizá la situación actual (Covid 19) nos ha mostrado lo vulnerables que somos, la necesidad de una vacuna urgente y la 'lentitud' del proceso para obtenerla». Mujer, 45 años, Bilbao.

«Creo que se debería invertir mucho más (en ciencia básica) para entender de dónde vienen las cosas y poder situarnos unos pasos por delante. Creo que es realmente importante y, además, ahora se ha hecho patente con todo el tema de la Covid-19». Hombre, 33 años, Madrid.

Esta situación representa **una oportunidad para la comunicación de la ciencia, en particular de la investigación relacionada con la salud**, como los proyectos que se llevan a cabo en el CRG.

«Durante la crisis de la COVID la ciencia ha contado con una excelente plataforma, pero eso no suele ser así. La gente demuestra su ignorancia, por ejemplo, esperando una solución mágica que un científico sabe que no llegará». Actor implicado.

«La financiación siempre es un problema para la investigación. Los fondos son siempre limitados y por eso es necesario hacer que la gente se interese por lo que se hace. La COVID ha supuesto un trampolín que no hay que desaprovechar». Hombre, 51 años, Bilbao.

2.4 Punto de partida de este diálogo público: qué percepción tienen los investigadores del público general y viceversa

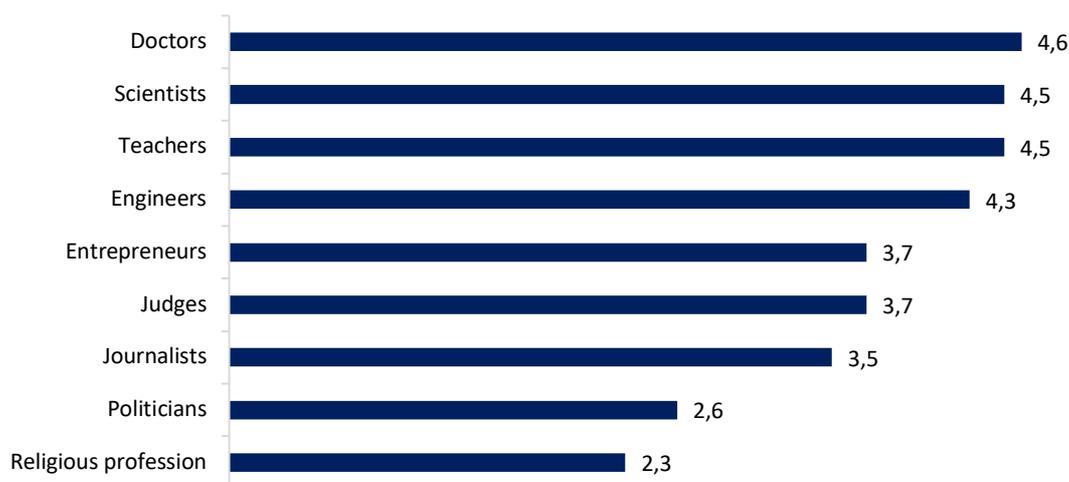
«Estoy a favor de dejar que los investigadores pongan los límites a su investigación, confío en ellos». Mujer, 56 años, Bilbao.

Es interesante ver cómo **en un contexto en el que la ciencia tiene poca relevancia, el científico/investigador es una figura respetada en la sociedad**. Se les considera personas muy inteligentes, trabajadoras y comprometidas que realizan un trabajo complejo, de interés social y poco remunerado.

«Creo que tenemos muchos jóvenes que estudian en nuestro país con el dinero que pagamos todos y que luego necesitan irse al extranjero para encontrar trabajo y sentirse útiles porque aquí no se les da ninguna oportunidad a pesar de ser personas valiosas y muy formadas». Mujer, 50 años, Sevilla.

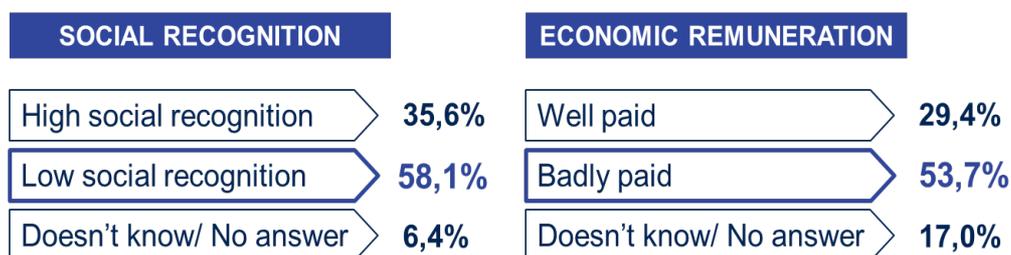
Con una puntuación de 4,53 (escala de 1 a 5) es la segunda profesión más valorada por los españoles después de la medicina, posicionándose por delante de otros empleos como profesores, ingenieros y jueces (FECYT, 2018)⁴

Gráfico 2: valoración de las profesiones en una escala de 1 a 5



Además, el 53,7 % de los entrevistados considera que es una profesión mal remunerada y el 58,1 % cree que tiene muy poco reconocimiento social (FECYT, 2018)⁵

Figura 3: opinión sobre el reconocimiento social y la remuneración de la profesión de investigador



En España, en particular, el público general cree que hay una fuga de talento científico hacia otros países debido a la falta de financiación y remuneración:

«La prueba de que hay poca o nula inversión en investigación es que podemos ver a muchos científicos reclamando más inversión en investigación y muchos se ven

4 Pregunta formulada: «¿Puedes decirnos en qué medida valoras cada una de las profesiones o actividades que te voy a leer? Para ello, utilizaremos una escala del 1 al 5, donde 1 significa que lo valoras muy poco y 5 que lo valoras mucho.»

5 Pregunta formulada: ¿Qué imagen tienes de la profesión de investigador? Creo que es una profesión...

obligados a irse a otros países para poder crecer y desarrollar su talento». Hombre, 43 años, Barcelona.

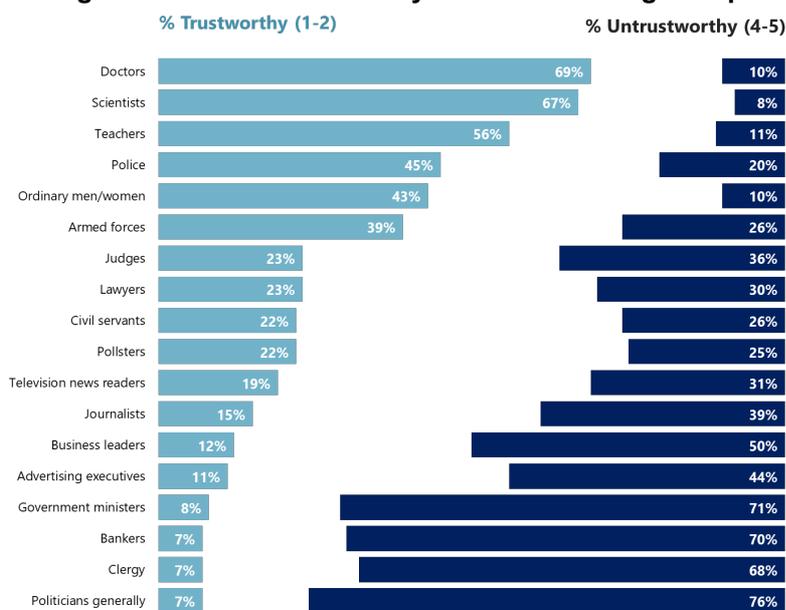
En cuanto a la fiabilidad, los científicos se sitúan justo por detrás de la profesión médica, con una puntuación de 7,3 sobre 10, y se les considera personas que actúan con ética en su profesión (puntuación de 7,1 sobre 10).⁶ (Fundación BBVA, 2019)

Figura 4: nivel de confianza según la profesión



Otra investigación muestra que el **67 % de los españoles considera que los científicos son la profesión más fiable**. De nuevo, posicionándolos en segundo lugar después de los médicos (69 %) y por delante de profesiones como profesores, policías, jueces, etc. (Skinner y Clemence, 2019)⁷

Figura 5: nivel de confianza y desconfianza según la profesión



⁶ Pregunta formulada: «¿En qué medida confías en los siguientes grupos y personas? Promedio en una escala de 0 a 10, donde 0 significa 'no confío en absoluto en ellos', y 10 significa "confío completamente en ellos".

⁷ Pregunta formulada: «Mira esta lista de diferentes tipos de personas. En general, ¿crees que todos ellos son dignos de confianza en España? Por favor, utiliza una escala de 1 a 5, donde 1 es muy fiable y 5 es muy poco fiable».

«Confío en la profesionalidad de la gran mayoría de los científicos». Hombre, 61 años, Barcelona.

En general, los científicos son vistos como la profesión más fiable en 12 de los 23 países incluidos en la encuesta. Se les considera **la profesión más fiable a nivel mundial, seguida de los médicos y los profesores**. (Global trust in professions, agosto 2019, Ipsos)

Sin embargo, al profundizar en las percepciones, **al público le resulta difícil ver más allá del científico y su «personaje profesional»**: se les considera personas distantes que viven alejadas de la realidad en su «laboratorio», que hablan un lenguaje diferente y de difícil comprensión.

«Lo que me llamó la atención fue la sencillez con la que los investigadores explicaban las cosas en los vídeos. Sus explicaciones fueron muy fáciles de seguir. La ventaja es que pueden llegar a la gente normal y facilitar que los puedan entender. Hasta ahora, destacaría lo fácil que es comprender los proyectos». Mujer, 56 años, Bilbao.

Por su parte, **los científicos se sienten a veces incomprendidos o incluso juzgados por el público que, a veces, cuestiona la «utilidad» de sus investigaciones científicas**.

«Seguro que la gente se pregunta: ¿y esta persona cobra por pasar años y años investigando algo cuando ni siquiera sabemos para qué va a servir?» Investigador.

«Es muy difícil tratar de explicar la utilidad de la investigación básica y que la gente la entienda» Investigador.

Por un lado, se identifica la necesidad de acercar percepciones y discursos que no son *en sí mismos* distantes entre sí; por otro, debe humanizarse al científico/investigador para que pueda convertirse en un miembro más de la sociedad. Es necesario mantener diálogos recíprocos para dar a conocer la ciencia entre el público y crear una cultura científica establecida en la sociedad española.

3. La percepción del CRG

3.1 Conciencia pública e imagen proyectada

El público consultado no conocía la existencia del CRG antes del diálogo y las primeras reacciones al vídeo de presentación fueron muy positivas.

Para el público, **fue una agradable sorpresa descubrir que España cuenta con un centro de excelencia internacional como el CRG**. En cierto modo, pone a España en el mapa de la ciencia.

En cuanto a su actividad, **la investigación genómica resulta especialmente atractiva para el público por su asociación con múltiples avances en el ámbito sanitario**.

«El trabajo realizado en el CRG me sorprendió y creo que es realmente interesante y esperanzador de cara al futuro de muchas enfermedades». Mujer, 33 años, Madrid.

Valoran muy positivamente el interés del CRG por comunicar su actividad al público general y su inversión en Ciencia Abierta. Muchos consideran que la comunicación de la ciencia cumple tres objetivos muy relevantes: aumenta la transparencia, reduce la endogamia y satisface la curiosidad de una población cada vez más abierta al aprendizaje y al conocimiento.

«Nunca había oído el nombre de este centro, pero me parece útil, curioso e innovador ya que, además de dedicarse a la investigación científica, pretende comunicar toda esta información al resto de la ciudadanía. Eso nos permite aprender sobre temas de los que probablemente no sabíamos nada antes.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Me gusta que sea un proyecto abierto, tanto a los científicos que pueden y quieren aportar nuevos aprendizajes como al público general que pueda estar interesado. Es una forma de poner a disposición de todo el mundo todo lo que se ha mantenido en un círculo muy reducido durante mucho tiempo. También es una forma de aportar nueva sabiduría.» Hombre, 56 años, Barcelona.

«También me gustó bastante el punto de comunicar la ciencia, las nuevas investigaciones a la población general, para acercárnosla a nosotros y hacernos partícipes». Hombre, 23 años, Madrid.

«Lo que más me llamó la atención es el concepto de Ciencia Abierta, ya que, como dije antes, la sociedad está acostumbrada a que la investigación científica solo sea visible para las personas de los propios círculos científicos. Sin embargo, con este nuevo modo de comunicación y la visibilidad de ciertos estudios, podrán notarse mejoras.» Hombre, 23 años, Sevilla.

También valoran el enfoque holístico y multidisciplinar del CRG, junto con su política de diversidad, protección de los animales y preocupación por el medio ambiente. **El CRG es un centro de excelencia con valores éticos y sociales muy relevantes y contemporáneos**.

«Lo que más me ha gustado es la visión holística, desde el genoma hasta el universo. Todo forma parte de todo... y del interés por la igualdad, el consumo energético y el intercambio de conocimientos.» Mujer, 63 años, Bilbao.

«Me gusta que se centren en una visión integrada de las enfermedades. Normalmente, la medicina combate los síntomas de la enfermedad. Si se puede tratar desde el

*origen, se pueden evitar muchos daños colaterales que empeoran las enfermedades.»
Mujer, 58 años, Madrid.*

«Es importante que traten de abordar la interdisciplinariedad de las cosas y que se basen en la ética». Mujer, 45 años, Bilbao.

«Me gusta mucho la parte que habla de que somos un todo, unido e interactuando desde el genoma, hasta la célula, el órgano y el organismo completo, que a su vez interactúa con el entorno». Mujer, 56 años, Bilbao.

*«La ética en cuanto a la igualdad de oportunidades y la igualdad de género son los aspectos más importantes para mí y lo que más me ha gustado oír mencionar. El punto de vista sobre la protección de los animales que aplican en sus pruebas también.»
Hombre, 23 años, Madrid.*

Los objetivos de atracción de talento del CRG les sorprenden positivamente.

Este punto contrasta con la idea generalizada de que en España existe un gran problema de fuga de prometedores talentos en el ámbito de la salud y la ciencia al extranjero.

«Nunca había oído hablar del CRG y de la idea de traspasar las fronteras a nivel cotidiano para que la ciencia llegue a todos los que no están familiarizados con su trabajo como información. Por el contrario, pensaba que la ciencia siempre se había visto obligada a mendigar ayudas para poder seguir investigando, muchos investigadores han tenido incluso que abandonar el país para continuar sus proyectos por falta de recursos, etc.» Hombre, 65 años, Bilbao.

Por último, **destacan la sencillez del lenguaje utilizado y su carácter pedagógico/didáctico**, considerado esencial si se quiere llegar a todo el mundo.

«La presentación me pareció muy interesante. Resulta una forma muy directa y comprensible de presentar un trabajo científico muy complejo.» Hombre, 51 años, Bilbao.

Desde el principio, **las preocupaciones que surgen espontáneamente están relacionadas con las fuentes de financiación, los posibles conflictos de intereses y los límites éticos** de la investigación realizada por el CRG.

«Un aspecto sobre el que también me he preguntado es si el CRG recibe presión para investigar en temas que pueden resultar más rentables para alguna empresa con ánimo de lucro». Hombre, 61 años, Barcelona.

«Me preocupan fundamentalmente las fuentes de financiación para llevar a cabo este proyecto. Por desgracia, son tiempos inciertos que han traído numerosas crisis, tanto de carácter financiero como social y de salud pública.» Hombre, 56 años, Barcelona.

«¿Quién se encuentra realmente detrás? ¿Una fundación? ¿El Gobierno? ¿Empresas privadas o públicas? ¿Cómo consiguen dinero o fondos?». Hombre, 43 años, Barcelona.

*«Me preocupa que la prioridad más importante para muchas de estas empresas sea el dinero, y que la ética y los valores queden relegados a un segundo o tercer plano.»
Hombre, 23 años, Madrid.*

3.2 Valoración global de los ámbitos de investigación y de los proyectos presentados

La evaluación de los proyectos de investigación del CRG es muy positiva. El público general considera que estos proyectos cubren áreas diferentes y complementarias,

todas ellas muy relevantes para la salud. Entre ellas, **destacan la Regulación Génica, las Células Madre y el Cáncer por la alta prevalencia de esta enfermedad y la importancia de regenerar órganos a partir de células.**

«Aunque todos me parecieron muy interesantes, los que más me llamaron la atención son los de regulación genética, células madre y cáncer, ya que es un tema muy conocido, pero sobre el que queda mucho por aprender e investigar. El cáncer es una enfermedad que mata a un gran número de personas y aún no tiene cura, a pesar de la cantidad de investigaciones que se han realizado a lo largo de los años.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Realmente interesante, sobre todo porque menciona palabras que todos hemos oído o vivido de cerca (cáncer, enfermedades raras, malformación genética...) y sabes que la sociedad en general está familiarizada con ellas.» Mujer, 45 años, Bilbao.

«No me decantaría por ninguna de las áreas ya que creo que todas merecen el mismo nivel de interés y no hay que descuidar ninguna de ellas. Tengo hijos y me preocupan mucho las enfermedades y cada vez que pienso que un miembro de mi familia cercana puede contraer una de esas enfermedades 'innombrables', solo espero que los investigadores trabajen lo más rápido posible para curar o minimizar los daños y que dichas curas estén al alcance de todos y no solo de unos pocos (ricos, seguros privados, etc.)» Hombre, 43 años, Barcelona.

«Los cuatro temas me parecieron interesantes, pero, de entre ellos, destacaría el de la regeneración de órganos y el desarrollo de tejidos porque dar una solución y una respuesta a tantos problemas que se dan en el cuerpo humano y que hacen que se deteriore tan rápidamente sería realmente casi milagroso.» Mujer, 63 años, Sevilla.

En relación con los proyectos analizados, todos tenían un enorme interés para el público por su relación con la salud y el tratamiento de enfermedades. Las explicaciones directas de los investigadores también contribuyeron a esta valoración positiva; explicaciones que, además, acercaron al público a la ciencia, generando un gran entusiasmo.

«Este diálogo aumentó mi curiosidad (...). El cambio se produjo gracias a las explicaciones de los investigadores y al empeño que pusieron, ya que se esforzaron por explicar las cosas de una manera fácil que pudiéramos entender sin problemas.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Me gustaría dar las gracias a todos los investigadores por dar unas explicaciones tan buenas y en un lenguaje llano que uno aprecia cuando no está especializado en el tema. También me gustaría desearles mucha suerte e inspiración en sus investigaciones.» Hombre, 43 años, Barcelona.

De todos los proyectos, **los participantes destacaron especialmente la contribución del CRG a la detección masiva del coronavirus durante la primera oleada del virus y La vacuna supersintética**, por ser los proyectos más relacionados con la situación actual de la pandemia.

Las pruebas PCR representan una respuesta rápida a un problema mundial acuciante y reflejan la solidaridad de quienes trabajan en el centro.

«Creo que todas las investigaciones son de gran importancia para la humanidad, pero hoy elegiría la de la detección del coronavirus en primer lugar. Considero que es un problema que estamos atravesando, que afecta a la mayoría de los seres humanos a nivel mundial y que está causando un gran número de muertes.» Mujer, 66 años, Barcelona.

Por su parte, la vacuna supersintética es un excelente ejemplo de biología sintética puesta en práctica. Es un caso claro de investigación básica con un importante beneficio futuro en la curación de un gran número de enfermedades.

«El proyecto "Supervacuna" es el que elegiría en primer lugar. Creo que la creación de un «chasis polivalente» es realmente interesante para incluir gradualmente todos esos complementos y combatir diferentes bacterias o virus.» Hombre, 61 años, Barcelona.

«La supervacuna sintética me parece el futuro de la medicina preventiva». Mujer, 58 años, Madrid.

«Creo que la supervacuna es un proyecto fascinante, y su búsqueda para cubrir el máximo número de patógenos tendría un increíble repercusión en la salud de la humanidad, cada vez más comprometida por el cambio climático que altera los equilibrios en la naturaleza y beneficia el desarrollo de nuevas enfermedades, que pueden desembocar en pandemias». Hombre, 56 años, Barcelona.

El proyecto *¿Se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio?* también ha sido considerado muy relevante por la mayoría debido a la posibilidad de crear células y tejidos.

«Es una investigación fundamental, sobre todo para obtener células madre capaces de generar cualquier tejido del cuerpo humano, la aplicación en la posible creación de órganos para salvar a millones de personas sería un enorme avance para la humanidad». Hombre, 56 años, Barcelona.

«Lo que me parece más interesante de este proyecto es el estudio de las células pluripotentes y la posibilidad de generar cualquier tipo de célula o tejido nuevo». Hombre, 62 años, Madrid.

«Creo que la posibilidad de crear células pluripotentes es realmente 'todopoderosa'. (No hablo de ser Dios). Creo que detrás de esto se abre un vasto mundo del que extraer un montón de proyectos para mejorar la vida y entender el proceso de la vida.» Mujer, 58 años, Madrid.

La aplicación para la creación de ovocitos está relacionada con un tema muy actual, cercano y familiar para el público, pero al mismo tiempo suscita cierta controversia desde el punto de vista ético y social.

«En este caso, quizá el sesgo sea más moral, sobre todo teniendo en cuenta que se trata de la creación de ovocitos y el dilema de quién fija el punto de corte de la edad para la posibilidad de procrear. Si su aplicación se destina a la producción de células madre para tratamientos y si incluso son capaces de crear órganos, entiendo que podría utilizarse para mejorar la vida de ciertas personas con alto poder adquisitivo, y podría acabar fomentando el tráfico de órganos.» Hombre, 56 años, Barcelona.

«Siempre he pensado que la reproducción humana es importante y que los problemas de fertilidad afectan a muchas mujeres y hombres, impidiéndoles tener hijos o suponiendo riesgos si los tienen a una edad avanzada. Así que, ¡es muy interesante!» Mujer, 20 años, Madrid.

«Toda la cuestión de la reproducción asistida me parece muy interesante, pero no me gustaría que fuera una especie de selección artificial, de bebés a la carta. Cuando se aplica a cuestiones de salud, por supuesto que es razonable, pero si es para tratamientos de belleza o elecciones muy frívolas, sería muy, muy preocupante.» Mujer, 56 años, Bilbao.

«No estoy muy de acuerdo con este proyecto ético. Sobre todo creo que está orientado a satisfacer un capricho más que a combatir una enfermedad.» Mujer, 54 años, Barcelona.

El interés por el proyecto *Mucina y fibrosis quística* se debe fundamentalmente a su relación con los mecanismos de acción implicados en ciertos tipos de cáncer, en particular el de colon, uno de los más frecuentes. También es un buen ejemplo de cómo la investigación básica (el estudio de un mecanismo dentro de una célula) puede ayudar a prevenir enfermedades.

«También creo que la regulación de la mucosa es un proyecto muy interesante, ya que la fibrosis quística y el cáncer de colon son enfermedades muy frecuentes entre la población». Hombre, 62 años, Madrid.

Por su parte, los participantes encuentran atractivo el proyecto denominado *El qué y el cómo importan en el genoma* porque, además de mencionar las enfermedades raras e infantiles, deja clara la influencia del estilo de vida en la genética. Es un tema fascinante que resulta muy interesante para todo el mundo y rápidamente ven en él aplicaciones para la asistencia sanitaria y la prevención de enfermedades.

«Siempre es interesante saber el porqué de las cosas. Tanto si el cambio genético está causado por los desencadenantes ambientales como por la historia del individuo, será posible evitar estas alteraciones en otras personas.» Hombre, 62 años, Madrid.

«Me parece fascinante saber que nuestra genética es menos rígida de lo que se pensaba, que tiene cierta plasticidad. Es una visión optimista dado que, si las condiciones ambientales e históricas nos influyen, podemos intervenir para fomentar cambios que ayuden a mejorar al ser humano.» Mujer, 43 años, Sevilla.

«La epigenética me parece fascinante, sobre todo para controlar todo tipo de cánceres que también afectan a millones de personas. Me parece muy importante intentar contrarrestar los daños antes de que aparezcan y transmitirlos en la menor proporción a nuestros descendientes.» Hombre, 56 años, Barcelona.

Por último, *El descubrimiento de un proyecto inesperado* despierta una enorme curiosidad y cierta inquietud entre los participantes. También refleja los frutos de la combinación de la investigación y la tecnología, que dan lugar a la Inteligencia Artificial. Sin embargo, esta es la investigación en la que más les cuesta ver un beneficio, ya que creen que su uso es más limitado.

«Muy interesante. La aplicación de los conocimientos encontrados en las muestras y el tiempo de vida de las mismas junto con la aplicación de la inteligencia artificial puede suponer un importante avance en materia forense y en los trasplantes de órganos.» Hombre, 61 años, Sevilla.

«Realmente interesante pero bastante duro. El tema de la muerte me afecta, pero es espectacular. Creo que podría ser muy útil en un entorno criminológico, en los delitos, podría aportar grandes contribuciones a la investigación. A nivel personal, me perturba pensar que los genes se siguen expresando incluso después de la muerte.» Mujer, 56 años, Bilbao.

«Este proyecto en particular me transporta a películas y series sobre medicina forense en que se resuelven asesinatos. Pero creo que lo más interesante es su aplicación en la conservación de órganos para la donación.» Hombre, 62 años, Madrid.

«Este descubrimiento es magnífico, ya que demuestra que las células siguen expresándose después de la muerte. Muy interesante, pero quizás menos relevante en términos de beneficios.» Mujer, 56 años, Bilbao.

3.3 Una buena relación entre el CRG y sus actores implicados

«Tenemos muy buena relación con el CRG, y me hace muy feliz. Compartimos ideas, recursos, máquinas y también compartimos esperanzas.» Actor implicado.

Los actores implicados que participaron en el diálogo público son profesionales que tienen o han tenido algún tipo de relación con el CRG desde su fundación. **Se incluyeron profesionales con perfiles muy diferentes: periodistas, científicos, investigadores de centros públicos y privados, directores de diferentes instituciones públicas y privadas.** Así, obtuvimos una visión completa, aunque bastante homogénea, en términos de opiniones.

La relación entre estos profesionales y el CRG es cercana y cordial. Sin embargo, esto no significa que no sean exigentes y críticos con algunos de los temas tratados durante el diálogo, como la posición de los científicos sobre la investigación básica y su financiación, como veremos más adelante.

«He tenido el privilegio de conocer, asistir y acompañar al CRG desde su concepción, su gestación, su embarazo, su infancia, su adolescencia y su vida adulta, que es de lo que vamos a hablar hoy». Actor implicado.

«Creo que los que nos dedicamos a la divulgación de la ciencia tenemos una relación envidiable con el CRG porque creemos que hacen un trabajo muy bueno y hacen muchas cosas muy potentes y son un ejemplo para los divulgadores científicos». Actor implicado.

«Siempre son una excelente fuente de información, no solo para darnos a conocer toda la ciencia que hacen, sino también para ayudarnos a comprender la ciencia». Actor implicado.

Para resumir los resultados relacionados con la percepción del CRG, el público considera que todos los proyectos mostrados son interesantes y atractivos, especialmente los que tienen una relación directa con el tratamiento y la prevención de enfermedades. Una vez más, está claro que la asociación con temas de salud hace que aumente el interés por la ciencia.

En cuanto a las preocupaciones, las más significativas son las relativas a las aplicaciones de los resultados que podrían desequilibrar el curso natural de las cosas o desencadenar situaciones de desigualdad social.

«Lo encuentro fascinante. (...) Esto es lo que espero de la ciencia. Estudios que nos expliquen de qué estamos hechos y cómo utilizar los conocimientos obtenidos para mejorar tanto la salud como los tratamientos de las enfermedades.» Hombre, 27 años, Barcelona.

«En este caso, el criterio que seguí fue el de pensar en cuáles de estas aplicaciones creo que podrían tener efectos no deseados o que podrían escapar a la aplicación prevista y a su control, me preocupa alterar el equilibrio natural y las consecuencias que esto podría acarrear, a pesar de que tenemos los medios para predecir los resultados». Mujer, 43 años, Sevilla.

«Todo lo que implique la creación de nuevas células, la interpretación del genoma o la aparición de algo inesperado tiene ciertos riesgos de que la situación se des controle, o puede terminar utilizándose con otros fines o para intereses inadecuados centrados solo en determinados sectores de la población». Mujer, 54 años, Barcelona.

4. Investigación básica

«La ciencia básica es como los básicos de nuestro armario. Siempre disponible para cualquier situación.» Mujer, 58 años, Madrid.

4.1 A priori, la investigación básica parece difícil de justificar

La sensación general es que si la investigación no ofrece resultados inmediatos y fácilmente aplicables (características definitorias de la investigación básica) se topará con dificultades para despertar el interés y conseguir apoyos, tanto de la sociedad como de los inversores.

De ahí que cualquier discurso sobre la «investigación básica» vaya acompañado de una búsqueda del interés general de los proyectos de investigación, su utilidad y su aplicación en el tiempo.

Sin embargo, después de presentar el concepto de investigación básica, **el público general entiende y considera que el conocimiento por el conocimiento es extremadamente importante; pues permite que cualquier descubrimiento que se realice en el futuro cuente con una base más sólida.** Todos están a favor de financiar proyectos de investigación básica.

«Supongo que para llegar a grandes descubrimientos son necesarios años de trabajo, personas, estudios, investigaciones, pruebas, ensayos, errores, inversiones, etc. y que no siempre se obtienen los resultados esperados. Supongo que deben partir de fundamentos y conceptos básicos que hay que dominar para avanzar, aunque sean pequeños pasos.» Mujer, 45 años, Bilbao.

«A partir de la investigación básica pasamos a comprender y profundizar en los conceptos más complejos, para construir poco a poco estructuras más importantes. No hay que descuidar nada si tiene una posible aplicación futura.» Hombre, 65 años, Bilbao.

«Sigo pensando que sin la ciencia básica no se puede sostener una investigación profunda y compleja. Es como los pilares que sostienen un edificio para crecer. Y es probable que se encuentren muchas puertas inesperadas. No hay que descartar nada que pueda conducir a algún descubrimiento positivo en la ciencia. El inconveniente es que no es económicamente rentable a corto plazo.» Hombre, 65 años, Bilbao.

Además, **la crisis de la Covid-19 ha aumentado la importancia tanto de la investigación básica como de una buena base de conocimientos que permita realizar descubrimientos a medio y largo plazo.** Sin la base de conocimientos que tenemos, no habríamos podido controlar las infecciones ni desarrollar vacunas en tan poco tiempo. Las consecuencias a largo plazo de la investigación en ciencia básica realizada en el pasado hacen posible los resultados a corto plazo de la investigación aplicada en el presente.

«Según el vídeo, gracias a la investigación previa en ciencia básica, fue posible purificar las proteínas de la Covid-19 para crear pruebas serológicas en un periodo de tiempo muy corto. Aquí los beneficios son claramente visibles.» Hombre, 62 años, Madrid.

«Está claro que hay que invertir todos los recursos necesarios para generar vacunas y terapias lo más rápido posible cuando la enfermedad está causando daños, pero estoy seguro de que si se invierte previamente en el estudio de los patógenos que pueden

desencadenar una pandemia, será más fácil y rápido encontrar soluciones. Todo ello redundará en un futuro ahorro de recursos, la minimización de los daños y del sufrimiento de las personas.» Hombre, 56 años, Barcelona.

«Creo que después de lo que nos está pasando ahora con la pandemia del Coronavirus, la inversión en investigación debería ser prioritaria, es una pena que en este país la prioridad sea el turismo. Las pandemias pueden ser una constante en nuestras vidas en mayor o menor medida. Será mejor que nos preparemos.» Mujer, 63 años, Sevilla.

«La obligación ahora es encontrar una cura, una vacuna y/o terapias porque ya tenemos la enfermedad, la estamos sufriendo y los hospitales están saturados. Pero lo ideal es que no sea una situación ‘acción-reacción’. Lo ideal sería que se invirtiera en investigación básica para prevenir estas catástrofes a nivel mundial.» Mujer, 65 años, Madrid.

4.2 Investigación básica frente a investigación traslacional

«Desde fuera» del marco científico, **los límites que establecen la diferencia entre investigación básica y aplicada son imprecisos y poco intuitivos.** El término «básico» surge como etiqueta que, si bien tiene sentido en la comunidad científica, pierde significado cuando su definición llega al público general. Asimismo, algunos investigadores confiesan que también les resulta cada vez más difícil distinguir entre ambos tipos de investigación, que acaban formando parte de un continuo.

«Cuanto más me adentro en el mundo de la investigación básica, más difícil me resulta encontrar la diferencia con la investigación aplicada.» Investigador.

«Cuando no hay presión, la investigación traslacional se produce de forma natural.» Investigador.

El público ve la **investigación básica como una investigación previa; la condición necesaria para que posteriormente se realicen grandes descubrimientos y se obtengan resultados de aplicación más inmediata en el marco de otros estudios de investigación** (investigación aplicada). Por tanto, se trata de una investigación igualmente valiosa que puede sentar las bases de los conocimientos necesarios para futuras investigaciones y descubrimientos.

«Creo que todo puede ser muy interesante, a corto o largo plazo cualquier investigación o descubrimiento, por insignificante que parezca, puede dar la clave de un gran descubrimiento en el futuro. Y si se difunde, cualquier científico del mundo puede beneficiarse de la experiencia y el talento existentes en la otra punta del mundo.» Hombre, 61 años, Barcelona.

«Por supuesto, como su nombre indica, es básica. Quizá no ofrezca resultados impactantes e inmediatos, pero eso no significa que no sea necesaria.» Mujer, 63 años, Bilbao.

«Si nos fijamos en una máquina, por muy compleja que sea, para que funcione son necesarias todas las piezas, y todas tienen que encajar... Lo más importante es el hecho de que funcione, y los frutos que podamos cosechar con ella luego. La investigación básica es el principio, pero es esencial.» Mujer, 50 años, Sevilla.

«Creo que una investigación o estudio básico puede no resultar rentable en el presente, pero a corto plazo puede llegar a serlo porque permite ahorrar tiempo y recursos a otros investigadores, dado que pueden aprovechar estos proyectos de investigación preliminares para llevar a cabo una investigación más compleja y les

permite abrir una vía a algún factor que no habían tenido en cuenta pero que puede tener grandes efectos en su investigación». Hombre, 61 años, Barcelona.

«Es necesario dar soporte a los proyectos básicos porque creo que representan las demandas y preocupaciones de la mayor parte de la población, y al final se convierten en las líneas maestras de la investigación posterior que se materializa en acciones concretas». Hombre, 56 años, Barcelona.

Lo más importante para el público general, más que la distinción entre investigación básica y aplicada, **es la obtención de conocimientos que resulten de valía para la humanidad**, tanto si se utilizan hoy o mañana. Así pues, ¿por qué distinguir entre los dos tipos de investigación?

«La investigación básica me parece realmente interesante; no creo que el hecho de que no tenga una finalidad práctica inmediata sea relevante, pienso en el recorrido, en el desarrollo, son muy importantes para ramificar el conocimiento y dar soluciones a los problemas a largo plazo. Creo que es muy beneficioso que se dé soporte a estos proyectos porque, a largo plazo, resulta fundamental una investigación más abierta que lineal, ya que se pueden obtener conocimientos mucho más amplios y desarrollar nuevos campos de investigación.» Hombre, 33 años, Madrid.

«El conocimiento es la base de cualquier otro tipo de investigación. Y por eso la investigación es un valor en sí mismo.» Hombre, 61 años, Sevilla.

Por este motivo, será importante comunicar las posibilidades implícitas en la adquisición de ciertos conocimientos específicos al dirigirse al público en la comunicación; **crear una historia en torno a los porqués de la elección de un tema y a sus posibles aplicaciones futuras.**

«Es necesario trabajar en la narrativa y la historia detrás de la ciencia básica para que llegue al público». Actor implicado.

Sin embargo, según los investigadores y los actores implicados, esto no es tan fácil. No siempre es fácil predecir cuál será la futura aplicación de los conocimientos adquiridos en el marco de la investigación básica. No siempre se conocen de forma clara sus futuras aplicaciones y no es fácil identificar el valor que pueden tener esos conocimientos. Además, es difícil que los investigadores inmersos en los proyectos de investigación sean capaces de precisar la posible aplicación de sus descubrimientos. Y tampoco se espera que lo sean.

«El científico no tiene por qué saber cuándo se podrá aplicar su descubrimiento, sería ideal contar con personas que lo supieran, que tuvieran esa doble visión». Investigador.

Las oficinas de transferencia se han creado como oportunidad para que el CRG contribuya a la investigación básica «orientada». Para ello, se trataría de recurrir a profesionales que entiendan la investigación pero que también sean capaces de ver la transferibilidad y la aplicación de los resultados, a fin de construir un «puente» entre la investigación y las oportunidades que ofrecen sus resultados. Las asociaciones con instituciones no especializadas en investigación básica y con centros hospitalarios también son buenas opciones para fomentar esta futura transferencia.

«Si Martínez Mojica hubiera contado con una buena oficina de transferencia, no habría ocurrido lo que le pasó con la técnica CRISPR y el premio Nobel». Investigador.

4.3 La creatividad y la libertad del investigador

El público empatiza en gran medida con el investigador de ciencias básicas.

Confía en los científicos, en sus criterios y también en sus decisiones a la hora de elegir un área de estudio. También sabe que la investigación requiere mucho trabajo y dedicación y es muy respetuoso con el esfuerzo y los tiempos necesarios para llevarla a cabo.

«La ciencia no es un ámbito en el que predomine el corto plazo. Todo requiere su tiempo.» Hombre, 27 años, Bilbao.

«Me preocupa que la mente científica sienta la presión de conseguir resultados rápidos, mermando así su concentración en la calidad del trabajo que se lleva a cabo, que es lo que realmente importa.» Hombre, 65 años, Bilbao.

En general, tanto el público como los actores implicados están de acuerdo en que **los investigadores deben tener libertad para decidir qué investigar**. La curiosidad y la motivación del científico son fundamentales para una investigación de «calidad».

«Creo que la libertad para decidir es realmente importante, ya que quizás su experiencia o lo que más les interesa es lo que más les motivará a seguir adelante y eso es vital, sobre todo a largo plazo.» Actor implicado.

Sin embargo, debido a la posible repercusión social de sus descubrimientos científicos y al hecho de que están financiados por entidades públicas y privadas, surge un debate: ¿Debe el científico estudiar lo que quiera, aunque no vaya a tener ninguna repercusión socio/económica?

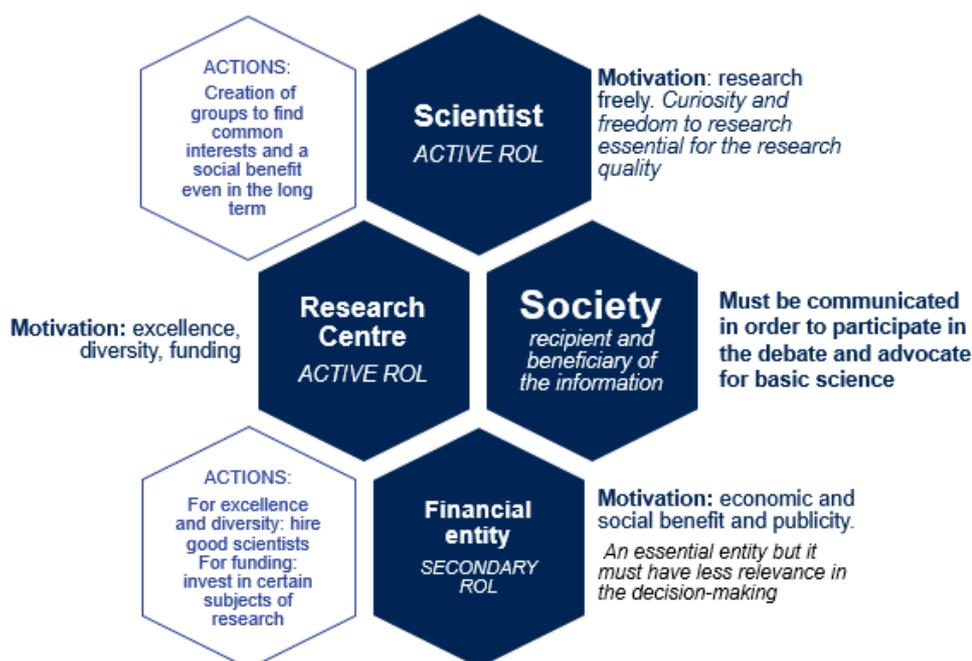
«Creo que los científicos tienen que tener la libertad de elegir qué investigar, pero, al mismo tiempo, ellos mismos deben tener objetivos y prioridades claras en su investigación. No es lo mismo investigar los cactus que estudiar una enfermedad.» Hombre, 23 años, Sevilla.

El público y los actores implicados coinciden en que **la clave está en encontrar un equilibrio de intereses entre los 4 principales actores que intervienen en cualquier investigación científica**.

- **El investigador:** debe ser capaz de estudiar lo que le motiva, pero también debe considerar el posible beneficio de dicho conocimiento.
- **El centro (el CRG):** debe promover una investigación que aporte beneficios sociales y económicos, abordando y consensuando los temas con los investigadores, por ejemplo: promoviendo grupos de trabajo.
- **La entidad que financia el estudio:** debe financiar causas que sean beneficiosas para la sociedad o grupos sociales tanto a corto como a largo plazo, respetando los tiempos de la ciencia.
- **Sociedad:** el receptor de los beneficios de la investigación sin diferenciar entre clases o estatus socioeconómico.

En el siguiente diagrama vemos estos 4 actores que intervienen en cualquier investigación científica y sus motivaciones. También incluye las posibles acciones que podría emprender el Centro de Investigación para encontrar el equilibrio entre los diferentes intereses.

Figura 6: representación de los 4 principales actores y su papel en la investigación científica



La mayoría de las propuestas incluyen la **libertad y la creatividad como fuente importante de motivación, pero con una cierta dirección por parte del centro.**

«Siempre se es más creativo cuando se trabaja en algo motivador. Aunque también entiendo que tampoco se pueden abrir múltiples líneas de investigación. Se presentan proyectos y luego se crean equipos para desarrollarlos.» Mujer, 58 años, Madrid.

«En mi opinión, hay que dar un cierto margen de decisión a los investigadores para que elijan qué tipo de proyectos quieren llevar a cabo, pero siempre priorizando aquellas iniciativas de investigación con mayor impacto contemporáneo. Un ejemplo de esta idea sería la búsqueda de una cura para la Covid-19, ya que creo que ahora mismo es la investigación que debe primar.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Sin duda es importante que haya libertad de elección, siempre y cuando esté justificada dentro de las directrices del centro y la investigación esté orientada a los resultados esperados, imagino que ceñirse a estas directrices es lo que equilibra ambas necesidades». Mujer, 43 años, Sevilla.

«Es necesario trabajar con científicos que, además de estar orientados a la ciencia, estén al tanto de los temas que pueden tener mayor impacto en la sociedad, que tengan cierto sentido de la responsabilidad social». Actor implicado.

«Creo que es fácil encontrar un equilibrio creando grupos de trabajo por preferencias o intereses. Esto sería posible especificando desde el principio cuáles son los temas de investigación, para que los científicos puedan elegir el que más les guste o les interese investigar para obtener resultados, y posteriormente se les debería dar libertad para investigar, siempre y cuando compartan sus resultados con el grupo, que al fin y al cabo es como una tribu.» Mujer, 22 años, Barcelona.

En cualquier caso, el equilibrio no consiste únicamente en investigar temas de gran impacto social. **El público también considera importante investigar las enfermedades minoritarias**, aunque el beneficio no esté claro o solo tenga repercusión para un pequeño sector de la población.

«Las grandes multinacionales ya concentran sus esfuerzos en la investigación de campos en los que el beneficio es mayor (muchas personas afectadas + ventas +

mayor facturación). Creo que es beneficioso que las entidades públicas inviertan en la investigación de enfermedades minoritarias.» Hombre, 61 años, Barcelona.

«Las enfermedades minoritarias también necesitan investigación y financiación gubernamental, ya que hay muchas familias que sufren tanto como en los casos de enfermedades más frecuentes y, en cambio, es más difícil combatirlas». Mujer, 32 años, Barcelona.

«Creo que deberían estudiarse todas las enfermedades, independientemente del número de afectados, ya que ambos estudios podrían realizarse simultáneamente, en coordinación con otros centros. Otra cosa son los intereses de las empresas farmacéuticas, que dan prioridad a las enfermedades más comunes porque les resultan más rentables. Insistiría en coordinar con más centros, incluso de otros países, para abarcar el máximo.» Mujer, 54 años, Barcelona.

El CRG también debe hacer frente a las «modas» en la ciencia. En determinados momentos, hay «temas candentes» que tienen más posibilidades de recibir financiación.

«Tengo un médico que se ha pasado al páncreas porque le van a dar más financiación». Actor implicado.

«Ahora mismo, todo lo relacionado con el coronavirus va a recibir más financiación y va a tener más repercusión». Actor implicado.

«Hay que estudiar el coronavirus, lo que me da miedo es que dejen de investigar otras cosas que nos afectan igual y son igual de importantes». Mujer, 43 años, Sevilla.

En este sentido, el público considera que, como **centro de excelencia en investigación básica, el CRG debería optar por un enfoque multidisciplinar en sus líneas de investigación en lugar de guiarse por modas y tendencias**. Debe dar a conocer el tipo de investigación que realiza; en particular, de cara a la administración pública, ya que esta investigación sentará las bases de cualquier investigación futura:

«En el campo de la investigación básica, es necesario que el CRG desempeñe un papel esencial, ya que, al estar financiado casi en su totalidad con dinero público, debería emprender líneas de investigación básica que sean atípicas, pero que puedan tener importantes aplicaciones a largo plazo». Mujer, 19 años, Bilbao.

En momentos de emergencia y crisis como el de la Covid-19, es de vital importancia reorganizar los tiempos para no desperdiciar esfuerzos y no descuidar el resto de la investigación:

«Creo que se puede garantizar un equilibrio mediante la rotación de los equipos de trabajo. Cada científico puede tener sus propios intereses de investigación, siempre y cuando dedique parte de su tiempo a una investigación que requiera resultados urgentes y aplicaciones prácticas. Por ejemplo, la vacuna para la COVID, tan actual.» Hombre, 27 años, Barcelona.

De ahí que el CRG deba centrarse en aquellos proyectos de investigación que planteen sus científicos dentro de unos determinados «márgenes de actuación», siempre teniendo en cuenta el bien común y el beneficio social como objetivos finales. También debe seguir promoviendo la excelencia en la investigación que realiza el centro, organizando a sus científicos en equipos para poder abarcar el mayor número posible de temas de interés.

«El CRG debe ser omnipresente, sea más o menos atractivo, cuente con más o menos aceptación o con más o menos estudios... Tiene que estar presente en todo lo posible,

nunca se sabe cuándo va a aparecer un rayo de luz, una idea, un concepto...». Mujer, 45 años, Bilbao.

En resumen, este diálogo público ha dejado claro que el público general aprecia y valora la ciencia básica y el conocimiento por el conocimiento y confía plenamente en los investigadores.

5. La financiación de la investigación básica

5.1 La financiación de la ciencia básica es la mayor preocupación a nivel mundial

Como ya se ha dicho, la financiación es la principal preocupación del público consultado cuando se habla de ciencia. Y lo mismo ocurre entre los actores implicados e investigadores que experimentan este problema de primera mano. Esta preocupación se acentúa en el caso de la ciencia básica, ya que sus aplicaciones sanitarias no siempre están claras.

En un contexto de inversiones muy limitadas en ciencia (como hemos visto, por debajo de la media europea), **la percepción general es que hemos llegado a un punto en el que la ciencia se comercializa; una concepción a corto plazo basada en la rentabilidad.**

«Este es el gran problema de la financiación. Queremos que las inversiones nos den resultados inmediatos, pero no todos los estudios e investigaciones se topan con las mismas dificultades. Hay estudios que pueden llevar años de investigación y grandes inversiones.» Hombre, 65 años, Bilbao.

«Hay un claro desequilibrio entre los tiempos de la ciencia, los de los inversores y los de la sociedad. Un ejemplo es la vacuna contra el coronavirus. La ciencia requiere tiempo.» Actor implicado.

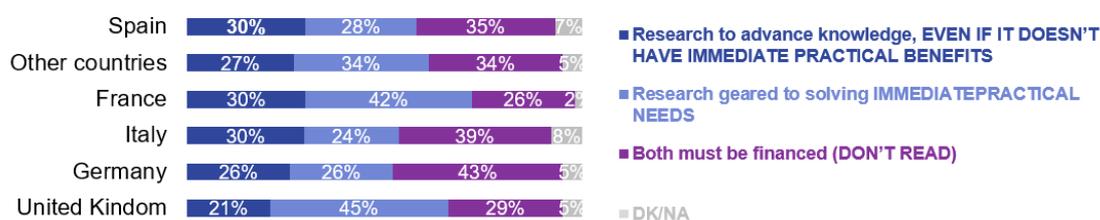
«Me asusta ver que, mientras tradicionalmente el perfil de un director de comunicación era el de un periodista, cada vez se acerca más al de director de marketing». Actor implicado.

Al público lo ha sorprendido la necesidad de los investigadores del CRG de encontrar su propia financiación de diferentes fuentes. Los ha sorprendido que tengan que dedicar tiempo y esfuerzo a «vender» sus proyectos en lugar de centrarse en la investigación.

«Por un lado, contamos con la financiación de base y, por otro, tenemos que financiarnos «pescando» de aquí y allá. Esto desvía mucho nuestra atención y nos resta competitividad.» Investigador.

Pero este apoyo y preocupación por la financiación de la investigación básica no se ha originado únicamente a raíz del año 2020 y en la era posterior a la Covid-19, ni es única entre los participantes en este diálogo público. Según el Informe de Valores Europeos del BBVA finalizado en 2019, los españoles **ya estaban dispuestos a dar soporte a la ciencia básica incluso antes de la irrupción de la pandemia.**

Figura 7: Opinión sobre los tipos de investigación que deben financiarse públicamente por país



El 30 % de los españoles considera que la investigación básica debe recibir financiación pública y el 35 % cree que deben recibirla ambos tipos de investigación (básica y aplicada) (Estudio BBVA, 2019)⁸

En esta situación, **cuando la viabilidad del proyecto depende de la búsqueda de métodos de financiación, todos coinciden en que tanto la iniciativa pública como la privada son opciones válidas**. Y, por supuesto, no deben ser mutuamente excluyentes.

«El CRG debe abrirse y ser proactivo en el sector privado». Actor implicado.

«En general, no hay objeción a la financiación privada en una institución pública, siempre que no se pervierta la esencia de la investigación o el objetivo de la organización». Actor implicado.

«La financiación pública debe ser férrea, y la privada debe sumarse, y no ser igual». Actor implicado.

5.2 Financiación pública frente a la privada

El público establece diferencias significativas entre la financiación pública y la privada desde el principio:

- La percepción general es que la **financiación pública tiende a ser menos exigente en términos de plazos y no persigue claramente la rentabilidad**. Se asocia con más libertad y menos presión. Esta opinión lleva a la mayoría a concluir que es **el tipo de financiación adecuado para la investigación básica**.

«La investigación básica, al ser primordial, no es nada atractiva en términos de rentabilidad. Por eso creo que debería ser apoyada y financiada por organismos de investigación estatales u oficiales.» Hombre, 62 años, Madrid.

- Sin embargo, en el ámbito privado, la opinión que tanto el público como los actores implicados comparten es que se esperan resultados rápidos y proyectos de investigación rentables, lo que significa que se asocia más con la investigación traslacional.

«Si bien resulta obvio que para tratar problemas complejos es necesario conocer todos los conceptos básicos, también se entiende que si las inversiones son privadas, deban tratar de alcanzar resultados rentables en un periodo de tiempo más o menos razonable». Hombre, 62 años, Madrid.

Sin embargo, según los actores implicados, las empresas privadas también demandan investigación básica, y la colaboración entre estas empresas y los centros de investigación es una realidad en otros países.

Romper esta asociación de financiación pública-investigación básica y financiación privada-investigación traslacional podría ayudar al CRG a encontrar nuevas opciones de financiación. El objetivo debe ser dejar atrás este tipo de asociaciones y dicotomías y, como ya hemos mencionado, encontrar un equilibrio de intereses entre los 4 principales actores implicados en un proyecto de investigación (investigador, centro, entidad financiadora y sociedad).

⁸ Pregunta formulada: «¿Cuál de los siguientes tipos de investigación científica crees que debería recibir financiación pública?»

5.3 Opciones de financiación para el CRG aparte de la financiación pública

Tanto el público como los actores implicados aprueban las siguientes opciones de financiación para el CRG: colaboración con empresas privadas, creación de start-ups bajo el paraguas del CRG, patrocinio y filantropía.

- La **colaboración con empresas privadas** es una opción con una importante ventaja, ya que favorece la aplicación de los resultados y permite que la sociedad se beneficie antes.

Algunos actores implicados indican que si la alianza con la empresa resulta fructífera, se garantizará la continuidad de los proyectos y de los investigadores y, al mismo tiempo, se atraerá más talento. Una de las fórmulas de esta colaboración podría ser la de los convenios de cátedra entre empresas y universidades.

En resumen, la **colaboración con empresas privadas podría ayudar a materializar sus proyectos**, acercando el CRG (y sus iniciativas de investigación básica) a la gente y a sus necesidades reales.

«Por supuesto, creo que el CRG también debería colaborar con las empresas privadas para crear oportunidades, ya que de lo contrario la aplicación de estos resultados clínicos sería más difícil». Hombre, 27 años, Barcelona.

«Sí, creo que debería colaborar con este tipo de instituciones, ya que son los que disponen de oportunidades más cercanas a la población y con más experiencia en la práctica». Hombre, 32 años, Sevilla.

El único límite a este tipo de colaboración debe ser el código ético del centro.

«El CRG debe estar abierto a cualquier tipo de colaboración que pueda suponer un estudio o avance científico, ya sea con empresas públicas o privadas, pero sí debe tener muy claro dónde poner el límite en la investigación (llamémosle código ético, por ejemplo)». Mujer, 45 años, Bilbao.

- **Todos aplauden la idea de la creación de start-ups bajo el paraguas del CRG**, ya que consideran muy positiva la creación de nuevas empresas privadas, pues son sinónimo de emprendimiento, actualidad, avance y progreso, al tiempo que generan puestos de trabajo para jóvenes investigadores que, de otro modo, se verían obligados a proseguir su carrera en el extranjero.

«Suena muy bien, ya que actualmente es esencial tener iniciativa y distanciarse de las estructuras de trabajo tradicionales. Esta fórmula crea empleo para jóvenes con ambición que estén dispuestos a darlo todo, y eso es lo que se necesita ahora, gente que se entregue por completo al proyecto y cuyo objetivo sea mejorar el nivel de vida de todos.» Mujer, 19 años, Bilbao.

El hecho de que estas empresas se creen con dinero público no es visto como un problema por la mayoría, siempre que los resultados obtenidos se compartan y toda la sociedad pueda beneficiarse de ellos. Es una forma de compensar la grave falta de financiación pública.

«Cuando se trata de inversión pública en la financiación para la investigación, hay que hacerlo, ya que vivimos en un país que invierte muy poco en investigación y desarrollo. Creo que es un motor fundamental para la motivación y la creación de empresas

privadas que, al fin y al cabo, mejorarían la economía del país para depender menos de otras economías. Muchos investigadores formados aquí se ven obligados a irse al extranjero para seguir trabajando.» Hombre, 65 años, Bilbao.

«En principio, estoy en contra de utilizar recursos públicos para la creación de empresas privadas, pero siempre hay excepciones. Y esta podría ser una. Siempre y cuando exista el máximo control sobre el uso y la finalidad de estos recursos públicos.» Hombre, 27 años, Bilbao.

«Me parece que todo lo que se haga para mejorar, sea público o privado, es perfecto. Sí, estoy de acuerdo con que el dinero público se utilice para invertir en empresas privadas, siempre y cuando estas empresas privadas no especulen con los resultados obtenidos, sino que se reinviertan en el bien común.» Mujer, 63 años, Sevilla.

Para evitar cualquier aspecto confuso, es **esencial ser absolutamente transparente**.

«Estoy de acuerdo con que se financie con dinero público, ya que nosotros, los ciudadanos, seremos los beneficiarios. Lo que me gustaría saber es si estas empresas privadas descubren la SÚPER VACUNA, ¿tendremos que pagarla como ocurre con tantas vacunas para niños o el Estado ya se ha asegurado de que lo que se descubra será en beneficio de todos, sin costes adicionales?». Hombre, 43 años, Barcelona.

Una vez creadas estas empresas, **la labor del CRG deberá vincularse a las mismas en todo momento, supervisándolas y apoyándolas, pero también garantizando un control**. Así, el centro tendrá que controlar lo que se hace con esta inversión pública, y supervisar los avances y resultados que también estarán a su disposición (y a la de todos). Los actores implicados también suman a estas funciones el papel de «supervisor ético de la investigación».

«Entiendo que el papel es, por un lado, de apoyo técnico y control de la investigación y, por otro, de participación en los resultados y beneficios obtenidos». Mujer, 43 años, Sevilla.

«Cuando se destinan fondos a una start-up, lo primero que se hace es verificar su plan de viabilidad y el nivel de interés del proyecto. Una vez superado este filtro, se invierten los fondos y supervisan los avances. Y, por supuesto, se debe controlar que los fondos se invierten de acuerdo con el plan del proyecto.» Mujer, 58 años, Madrid.

«Podría adoptar el papel de supervisión ética del proyecto y, en caso de que el proyecto tenga éxito, ser también beneficiario de este éxito. Sería lo mismo que pasa con los deportistas de élite, que el club que los ha formado recibe una parte a cambio de la formación.» Hombre, 61 años, Barcelona.

«En cuanto al papel que desempeña el CRG en las empresas constituidas bajo sus auspicios, debe actuar como guía ética y velar por el cumplimiento de los valores y objetivos del CRG». Actor implicado.

Del mismo modo, todos ellos creen **que los beneficios de las patentes deben invertirse en la investigación y el avance continuo**. Esto implica la inversión de estos beneficios tanto en otras investigaciones del CRG como en la creación de nuevas empresas bajo su paraguas.

«Los resultados de las empresas que crecen bajo el paraguas del CRG deben revertir en el fortalecimiento de la institución. Por un lado, para apoyar la investigación y, por otro, para crear nuevas empresas a medida que surjan nuevos proyectos. Supongo que una de las tareas fundamentales del CRG es conseguir un reparto equilibrado, que no necesariamente equitativo, de los beneficios entre ambas opciones para mantener estable toda la estructura.» Hombre, 56 años, Barcelona.

- Por último, los participantes en este diálogo público aprueban la idea de que el **CRG recurra al mecenazgo y la filantropía para financiar sus investigaciones**. Todos ellos están pensando en las grandes fortunas estadounidenses que donan una parte considerable de sus rendimientos a la investigación o a las campañas destinadas a la captación de fondos o al crowdfunding como fórmula para conseguir financiación.

En su opinión, el CRG, junto con la comunidad científica, debería luchar por incentivar estas donaciones a la ciencia haciéndolas deducibles o incluyéndolas como opción deducible en la declaración de la renta.

«Considero esencial la posibilidad de llevar a cabo esta investigación y si todas las entidades pueden contribuir, mejor. Es tan importante, que una parte debe ser donada en la declaración de impuestos.» Mujer, 63 años, Sevilla.

«Debería haber una casilla que se pudiera marcar en la declaración de la renta para donar dinero, de la misma manera que la hay para las ONG y la iglesia». Actor implicado.

5.4 Aspectos a tener en cuenta en relación con la financiación

Aunque todos ellos consideran válidas una gran variedad de vías para conseguir financiación para la investigación del CRG, esto no significa que todo valga para conseguir financiar un proyecto.

De esta forma, es importante **definir una serie de criterios de evaluación para que un proyecto reciba financiación**. Para ello, algunos actores implicados proponen una revisión y actualización de las medidas actuales.

En la misma línea, los participantes en este diálogo hablan de **mecanismos de supervisión o control y de indicadores de éxito** que permitan evaluar de forma válida y objetiva si un proyecto está alcanzando sus objetivos y debe seguir recibiendo financiación o, por el contrario, es un proyecto que se ha agotado. Este aspecto adquiere especial relevancia en los proyectos de investigación básica, que suelen ser a largo plazo.

«Tanto el CRG como el Gobierno o las empresas que ofrecen financiación tienen que disponer de personal que, además de aportar dinero, se asegure de que realmente se utiliza para lo que se ha dado y supervise si se cumplen los criterios establecidos, los plazos, las prórrogas, etc.» Hombre, 43 años, Barcelona.

«El tiempo empleado no es un indicador de que el proyecto no vaya a conseguir su objetivo principal, por lo que hay que encontrar otro tipo de mecanismos que puedan indicar de forma fiable si el proyecto tiene realmente futuro o no». Mujer, 19 años, Bilbao.

Por último, y dado que la financiación y la ética están estrechamente relacionadas, los actores implicados exigen **la máxima transparencia y una información fidedigna a lo largo de todo el proceso**. De esta forma, se elimina cualquier sombra de duda sobre posibles conflictos de intereses.

«Dado que la financiación y la ética van de la mano, siempre hay que comunicar con transparencia quién financia, qué financia y cómo lo hace». Actor implicado.

5.5 ¿Debe el CRG invertir recursos en conseguir financiación privada?

La pregunta «¿Debe el CRG invertir recursos en conseguir financiación privada?» es respondida con un sí rotundo por todos los participantes en el diálogo. Aunque la creencia general es que «vender» proyectos científicos o «salir a pescar» financiación no son las prácticas ideales, las condiciones actuales obligan a hacerlo.

«Forma parte de las asignaturas pendientes del CRG». Investigador.

«Sí, hay que invertir recursos, y, sí, con gente que sepa de ciencia y que sepa vender, no sabemos negociar en España». Actor implicado.

Todos ellos contemplan **perfiles comerciales con formación científica y objetividad que actúen como «puente»** entre los científicos y las entidades o personas que los financian.

«Esta es la piedra angular de cualquier empresa (...) Es necesario personal que continuamente navegue por todas las redes posibles (gobiernos, Europa, empresas privadas...) para asegurar el dinero que realmente tienen y no quieren gastar. Por eso es necesario ser un auténtico lobo en este campo.» Hombre, 43 años, Barcelona.

«Necesitan un grupo de expertos, no científicos, que se dediquen a buscar posibles empresas que puedan estar interesadas en los proyectos de investigación. Un grupo de control que mantenga su objetividad y no esté condicionado por la propia investigación, aunque se financie de forma privada.» Actor implicado.

En definitiva, todos los consultados creen que es imprescindible conseguir financiación para la ciencia, que hay que destinarle recursos y explorar todas las vías posibles. En el mismo sentido, emiten recomendaciones que van desde ejercer presión por parte de los lobbies para que la ciencia se introduzca en la vida parlamentaria hasta diversas acciones de marketing y comunicación dirigidas al público general. Estas ideas se tratarán en el último capítulo de este informe.

«Intentaría conseguir más financiación gubernamental directa o indirectamente (aparte de las subvenciones, con deducciones fiscales por inversión o una casilla de donaciones para marcar en el formulario de la declaración de la renta) e implicaría más a la sociedad en general dando a conocer los beneficios de la investigación. Seguiría con la colaboración con otras entidades y, por supuesto, con la creación de start-ups que puedan convertirse en empresas que generen beneficios que vuelvan a invertirse en investigación.» Mujer, 58 años, Madrid.

6. Debates éticos y sociales.

«Creo que la investigación y los proyectos científicos nos han permitido y nos siguen permitiendo gozar de una mejor calidad de vida. ¿Quién podría estar en contra de la evolución de la humanidad?» Mujer, 50 años, Sevilla.

6.1 Para empezar, la ingeniería genética es una cuestión «delicada»

Presentar el CRG al público general significa, entre otras cosas, hablar de ingeniería genética y biología sintética. Se trata de un campo atractivo que despierta la expectación y abre un mundo de oportunidades, haciendo posible lo aparentemente imposible; **suena casi a ciencia ficción.**

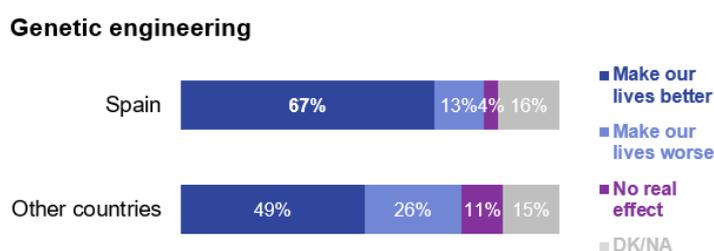
Además de ser atractiva, la **ingeniería genética es un campo de estudio muy relevante y valorado porque puede servir para curar y prevenir enfermedades o incluso crear vacunas sintéticas.**

«En cuanto a la biología sintética, veo que trata de crear otras alternativas diferentes a las que existen en la naturaleza, haciendo posible que se programen células o microorganismos para curar enfermedades. Pero también veo otra línea de investigación realmente esencial. Creo que actualmente la diabetes se trata con insulina sintética, que fue un invento muy importante en su día, ya que el cuerpo no creaba suficiente por sí mismo.» Hombre, 65 años, Bilbao.

«La modificación de los genes de una bacteria me parece como de ciencia ficción. Me encantaría saber más, cómo lo hacen, cómo actúan contra estos cambios y qué es lo que hace que se modifique un microgen u otro.» Hombre, 27 años, Barcelona.

Es más, según datos de 2019, **el 67 % de los españoles cree que la ingeniería genética mejorará su vida**, lo que refleja una opinión positiva acerca de este tipo de investigación (Fundación BBVA, 2019)⁹

Figura 8: Opinión sobre el efecto de la ingeniería genética en nuestras vidas



No obstante, no debemos olvidar que existe un 13 % que afirma que empeorará su vida. Estos datos confirman lo que hemos percibido en este diálogo: **A pesar de su atractivo, es un tema controvertido que provoca reticencias y puede desencadenar malestar y temores.**

El uso que se hace, o puede hacerse, de sus resultados es especialmente preocupante. Es inevitable que surja un debate sobre diferentes cuestiones éticas: **¿Los humanos están rompiendo el equilibrio natural de las cosas? ¿Quiénes somos nosotros para ir contra la naturaleza? ¿Estamos preparados, como**

⁹ Pregunta formulada: «Ahora leeré una lista de tecnologías y aplicaciones científicas. Me gustaría que me dijeras si crees que esta tecnología o aplicación científica mejorará, empeorará o no tendrá ningún efecto real en nuestras vidas.»

sociedad, para gestionar estos hallazgos? ¿El científico está jugando a ser Dios?

En este sentido, **es fundamental la transparencia y la correcta comunicación a la hora de dar a conocer los resultados científicos y los futuros descubrimientos.**

«No creo que deba haber límites en la investigación, pero sí en sus aplicaciones».
Mujer, 63 años, Bilbao.

«Es una técnica bastante pionera, pero creo que la clave en este campo será dónde poner el límite, quién o qué organismo determina si es ético o no. ¿Qué se permitirá y qué no, estaremos jugando a ser Dios?». Hombre, 61 años, Barcelona.

«Creo que toda la investigación sobre el ADN, el genoma, conlleva una enorme responsabilidad. Estamos hablando de dejar la información más valiosa sobre el ser humano en manos del ser humano. Somos los seres más generosos y, a la vez, malvados sobre la faz de la tierra.» Mujer, 58 años, Madrid.

«Creo que cualquier descubrimiento genómico nos daría una información privilegiada que podría tener un impacto directo en las personas y que podría utilizarse para perjudicar al individuo si no está realmente bien regulado». Mujer, 54 años, Barcelona.

«Me gustaría imaginar un futuro en el que el conocimiento humano esté a la altura de ese equilibrio, pero las intervenciones en el ecosistema hasta la fecha me demuestran que estamos lejos de conseguirlo. Me temo que por intentar mejorar algo, acabemos estropeando demasiadas cosas.» Mujer, 43 años, Sevilla.

6.2 Los límites de la ética en la investigación científica

Todo el mundo está de acuerdo en que **hay que imponer límites regidos por principios éticos más o menos «objetivos»**. Una tarea que se percibe como especialmente difícil.

Proponen diferentes métodos de «control» para garantizar buenas prácticas, como por ejemplo: **el establecimiento de una normativa nacional y supranacional o la creación de un código deontológico en el marco de la investigación**. No obstante, el diálogo se considera esencial y debe ser la principal herramienta.

«Supongo que habrá toda una batalla ética detrás de esta ingeniería sobre lo que se puede y no se puede hacer, dónde están los límites... pero también entiendo que sin investigación no se obtendrán resultados. Este 'código ético' tendría que estar bien regulado a nivel mundial, sin dejar ninguna fisura para evitar que haya quien se aproveche.» Mujer, 45 años, Bilbao.

«Los límites son los que éticamente se quieran imponer. El problema es que la idea de ética difiere mucho de una cultura a otra. Imagine el contraste entre la cultura norteamericana, la musulmana y la judía ortodoxa. Los límites son los que éticamente se quieran imponer. Tendremos que llegar a un acuerdo, teniendo en cuenta que estos límites están vivos y cambiarán con nuestra propia evolución.» Hombre, 51 años, Bilbao.

En cualquier caso, los «límites» de lo que se puede y no se puede hacer y quién debe ser el responsable de establecerlos son temas de acalorado debate.

«Estoy totalmente de acuerdo. Es algo que no está limitado ni por la ciencia ni por la Ley. Y a largo plazo eso podría provocar muchos conflictos. Nadie sabe cuál es la línea que no debe cruzarse en el ámbito de la ingeniería genómica, pero, como dijo acertadamente otro de nuestros compañeros, no hay que perder la oportunidad de

investigar. Por lo tanto, hay que aprovechar esta laguna para hacer un bien a la humanidad.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Los límites en la edición de genes los pone el investigador. Si se hace para ayudar a curar enfermedades y mejorar la calidad de vida humana o animal, no creo que deba haber límites. Otra cuestión sería la investigación con intenciones bélicas (guerra bacteriológica).» Mujer, 28 años, Sevilla.

Entonces, ¿dónde están los límites? Aunque no hay una respuesta clara y objetiva y depende de cada caso o proyecto de investigación, parece que **los límites giran en torno a dos variables: la finalidad de los resultados (o su motivación) y el uso (o implicaciones).**

No todos los fines son éticos o moralmente aceptables, y puede haber resultados «colaterales» que no sean positivos para la sociedad, así que... ¿en qué casos el fin justifica los medios?

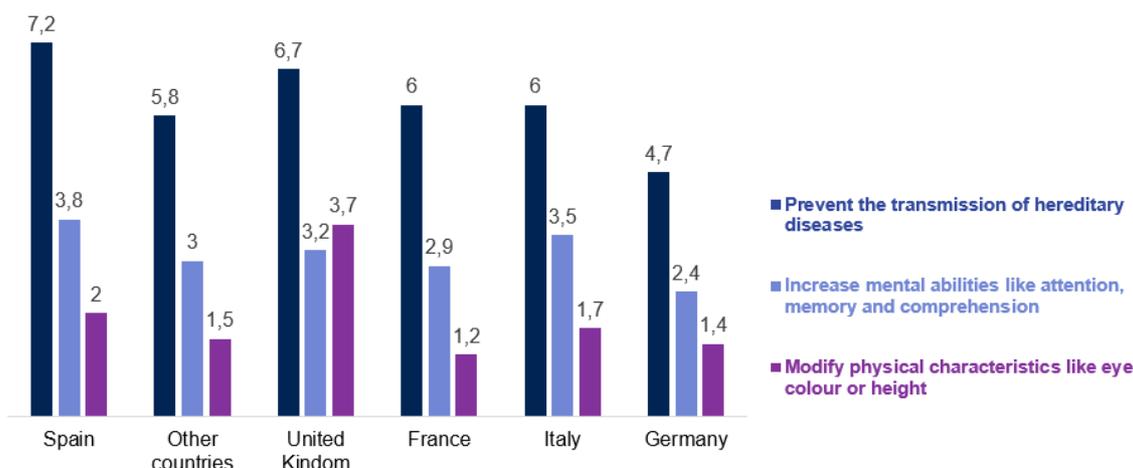
Por ejemplo, según el Estudio de Valores del BBVA de 2019, **el 58 % de los españoles acepta la fecundación in vitro como moralmente aceptable**, dando una puntuación de entre 8 y 10 (en una escala de 10 puntos donde 10 significa completamente aceptable). No obstante, esta aceptación podría cambiar si el contexto evolucionara, si se pusieran en riesgo los derechos fundamentales de otras personas, o se perjudicaran directamente; por ejemplo, en el caso de la maternidad subrogada.

«Creo que lo que está mal es aplicar avances en cualquier materia que sean perjudiciales para el planeta... por ejemplo: la fecundación in vitro está muy bien e incluso cuando escuché por primera vez que una mujer iba a gestar el embrión de otras personas gracias al amor y la generosidad, me emocioné profundamente, pero cuando esta situación se convirtió en la utilización de mujeres como madres de alquiler con todas las implicaciones que ello conlleva, puro negocio, prácticas mafiosas..., es en ese momento cuando adquiere esa connotación negativa. Y comprendo la frustración que sienten estas personas por no poder tener un hijo biológico propio... pero quizá la gestación de un ser humano deshumanizado no debería comprarse a la mujer que lo gesta. (...) Cada parte de mi ser rechaza esa práctica.» Mujer, 63 años, Bilbao.

Además, **los límites también se ponen de manifiesto cuando las motivaciones que hay detrás de los avances científicos no se consideran lo suficientemente importantes o relevantes.** Según los datos, la edición genética se acepta si se realiza con el fin de prevenir la transmisión de enfermedades hereditarias (obtuvo una puntuación de 7,2 sobre 10). No obstante, esto no es aceptable si de lo que se trata es de alterar características físicas como el color de los ojos o la estatura (valorados con un 2 sobre 10) (estudio de valores del BBVA, 2019).¹⁰

¹⁰ Pregunta formulada: «¿Hasta qué punto crees que es o no aceptable la alteración o edición genética de embriones para...?» Media en una escala de 0 a 10, donde 0 significa «completamente inaceptable» y 10 «completamente aceptable».

Figura 9: Opinión sobre en qué circunstancias es aceptable o no la alteración genética



De esta forma, **no cualquier propósito es válido según el público, que aceptará más aquellas investigaciones cuyo propósito sea mejorar la vida y la salud de los seres humanos**. Cualquier propósito que pueda considerarse «frívolo» o que no se perciba como una necesidad real, será objeto de crítica y debate.

«Debería hacerse, pero solo para mejorar enfermedades, no para una mejora frívola o estética, ni para deseos personales, estas serían implicaciones muy inapropiadas, asociadas al dinero y a las posibilidades de obtener mejoras genéticas. No me preocupa mucho, confío en los profesionales que trabajan en esto, así como en su buena gestión.» Mujer, 56 años, Bilbao.

6.3 Investigadores, centro y sociedad: roles y posicionamientos a tener en cuenta en la ética científica

El público confía en los científicos y cree que la mayoría actuará de forma ética. Por eso hay quien dice que estos asuntos deben dejarse en manos de los profesionales en cuestión.

«Creo que todo esto será inevitablemente nuestro futuro. Confío en las personas que investigan, no tengo ningún reparo ético en el tema, porque la ética es necesaria en todos los ámbitos de la sociedad. No me voy a poner a hablar de ingeniería genética. Por supuesto, hay cosas que son válidas y otras que no, pero eso podría decirse de todos los sectores. ¿Por qué voy a desconfiar tanto de las personas que investigan y no de mi médico de cabecera, por ejemplo? (...) Los límites los pone el profesional, para eso está formado, él y los grupos de control internos y externos. No estoy a favor de un examen tan inquisitivo de la investigación.» Mujer, 56 años, Bilbao.

«No puedo responder a estas preguntas (sobre la ética) por falta de conocimiento, pero confío en la profesionalidad de la gran mayoría de los científicos». Hombre, 61 años, Barcelona.

«La comunidad científica siempre estará un paso por delante de la mentalidad de la sociedad en general. Salvando las distancias, no en todos los países existe la misma mentalidad o ética. Creo que la comunidad científica debe saber hasta dónde puede llegar y qué es bueno o malo para la humanidad. La comunidad científica debe decidir. Podría existir un Consejo Multidisciplinar (formado por diferentes profesionales científicos, psicólogos, sociólogos, etc.).» Hombre, 61 años, Barcelona.

Asimismo, se **considera fundamental el diálogo y la obtención de diferentes opiniones sobre las cuestiones éticas**. El público, los investigadores y los actores implicados consideran importante descubrir el punto de vista de la sociedad para que estos límites se adapten a los valores éticos de cada momento. Lo que se considera ético hoy, no necesariamente lo será mañana. **La ética es como un organismo vivo que cambia, avanza y evoluciona en el tiempo junto con el ser humano y la sociedad.**

«No sé quién debe decidir, pero la investigación planteada al organismo que la aprueba y financia la decide un comité de expertos que asesora al gobierno de turno... Habría que consultar primero a los expertos con opiniones diferentes y abrir un debate social.» Mujer, 63 años, Bilbao.

«Para la investigación con impacto social, deben intervenir los agentes sociales que estudian el comportamiento de la sociedad. Ellos saben mejor que nadie si la sociedad está preparada para este tipo de investigación.» Hombre, 27 años, Barcelona.

«Tal vez podrían crear un consenso, hacer encuestas entre la sociedad, pero los expertos y el Gobierno que daría el apoyo financiero, las subvenciones, deberían tener la última palabra». Mujer, 65 años, Madrid.

«Vivimos en una época en la que la vida humana se ha prolongado mucho. Todos tenemos conocidos cercanos que tienen casi cien años o más. Vamos hacia una vida muy diferente a la de nuestros abuelos. Hoy en día, los estilos de vida del pasado no nos sirven. El futuro es tan incierto como sorprendente. La ética evoluciona con el ser humano.» Hombre, 65 años, Bilbao.

Que exista un alto grado de confianza en la comunidad científica y en los investigadores no significa que el público no sea exigente. Sostienen que, **puesto que los investigadores están dotados de conocimientos y los avances están en sus manos, deben desempeñar un papel más proactivo y participar activamente en las cuestiones éticas que puedan derivarse de su investigación**. Es importante, tanto para los actores implicados como para el público, que los investigadores se comprometan y tomen partido, no solo como científicos que respetan los requisitos éticos del proyecto que llevan a cabo, sino como seres humanos que forman parte de la sociedad y desean implicarse e ir más allá de las meras cuestiones técnicas.

«Los científicos tienen muy poca cultura humanista». Actor implicado.

«Los científicos deberían hacer un juramento hipocrático como hacen los médicos, prometiendo ser éticos y responsables en su trabajo». Actor implicado.

Los investigadores consultados también están de acuerdo con esta demanda del público general y de los actores implicados. Están dispuestos a asumir su responsabilidad y a desempeñar un papel activo en esta cuestión.

«es una buena reflexión (...) al final, la técnica y la ciencia evolucionan muy rápido, y ya que somos los que estamos ahí quizás deberíamos implicarnos un poco más (...) también lo veo desde mi punto de vista de investigador de ciencia básica que quizás es un poco diferente, porque al final los temas éticos que llegas a tocar no son tan relevantes como trabajar con embriones humanos o pacientes». Investigador.

«Estoy de acuerdo, creo que como investigadores somos responsables de lo que hacemos y no podemos saltarnos los fundamentos éticos de la sociedad simplemente porque nuestro propósito sea diferente (...) También creo que a lo mejor las cosas pueden cambiar (...) Creo que con el tiempo la tecnología está cambiando mucho, por lo que es necesario que asumamos la labor de explicar bien las cosas para que la gente las entienda, porque a lo mejor entonces la percepción del público también cambia, y entonces el concepto ético sobre ciertos temas puede cambiar (..) la

tecnología no puede pararse y menos en el siglo XXI, todo va a seguir avanzando, pero tenemos que aprender a explicarla bien, a liderar ese debate ético para el que debemos ser responsables, evidentemente, y tenemos que ser responsables además de saber explicarlo, creo que eso es parte de nuestra responsabilidad, es muy importante, porque a lo mejor entonces el debate será más abierto y a lo mejor llegamos a conclusiones diferentes a las que hubiéramos llegado». Investigador.

En este contexto, el **CRG debe ser capaz de ofrecer a los investigadores orientación, por un lado, y fomentar espacios de debate y diálogo, por otro**, involucrando a diferentes perfiles (incluido el público) para obtener una amplia gama de opiniones.

6.4 Valores y ética en el CRG

Los investigadores no pueden mostrar una actitud proactiva hacia la ética si el centro en el que trabajan no los apoya. De ahí que **el centro deba dotar a los científicos de una serie de valores, «métodos de trabajo» y herramientas para que no surjan cuestiones o problemas éticos cuando ya es demasiado tarde.**

En este sentido, el CRG desempeña un papel clave como centro cuando se trata de la gestión de conflictos y problemas, no solo en relación con su investigación sino también entre sus investigadores. El público y los actores implicados lo consideran importante:

- **Que el CRG tenga valores éticos y morales que se cumplan tanto dentro como fuera**, por ejemplo, un código ético interno, como el que ya tiene.
- Que haya **debates internos sobre los proyectos de investigación**; debates en los que participen diferentes perfiles.
- **Que se cree un comité multidisciplinar** que actúe como consultor o asesor en determinados momentos.
- Que se garantice **la atención a la diversidad**: debe haber representación de diferentes culturas, etnias y géneros en el CRG para enriquecer los debates y responder a la necesidad de una ética más «universal».

Además de estas demandas, **dan por sentado que ya existen y se aplican códigos deontológicos con requisitos técnicos para garantizar que no se lleven a cabo acciones moral o éticamente cuestionables.** Suponen, por ejemplo, que existen normas y leyes que garantizan la confidencialidad de los datos facilitados.

«Todos esos datos que se entregan a las empresas de investigación están en riesgo, ya que cualquier hacker podría robarlos y difundirlos. Lógicamente, hay leyes específicas de confidencialidad.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«En este caso, el criterio responde a la cantidad masiva de información que podemos ceder a la investigación, y al uso que se hace de ella si llega a terceros que no cumplen con un código ético que debería existir. Creo que es esencial la creación de un marco legal muy sólido y ampliamente consensuado, con severas consecuencias para los organismos o empresas que lo incumplan.» Hombre, 56 años, Barcelona.

De hecho, **el público confía en el centro y estaría dispuesto a compartir sus datos e información genética.** Lo único que piden a cambio es que se les informe de cómo se utilizará la información.

*«Categoricamente sí, cedería mis datos. Al final, confío en que los investigadores no van a difundir ningún dato confidencial y todo se utilizará únicamente para fines científicos, y al final es importante que todos seamos conscientes de que los datos son necesarios para avanzar y estudiar. Así que, definitivamente, sí, lo compartiría todo.»
Mujer, 20 años, Madrid.*

«Estaría dispuesta a compartir mis datos e información de salud para avanzar en la investigación, siempre y cuando me informen de cómo se van a utilizar esos datos, para qué, cómo van a utilizar esa información personal, cuál es su objetivo y cómo progresa la investigación». Mujer, 22 años, Barcelona.

En cualquier caso, cuando los datos se «donan» a la ciencia por una buena causa, no suelen hacerse preguntas ni suele cuestionarse el uso de esta información por parte de terceros.

«¿Y si tus datos acabaran en una compañía de seguros y pudieran utilizarlos para cobrar más a tus hijos por su póliza de seguro?» Investigador.

«La verdad es que no lo había pensado, entiendo que dono mi información genética precisamente para esto y que hay leyes para protegerla». Participante del público general (en directo en una sesión online).

Una vez más, la confianza del público general en el científico no significa que no exija un debate interno para garantizar que se establezcan directrices de actuación que vayan más allá de la normativa actual.

Además de la gestión de datos, otra cuestión que surgió durante este diálogo público es el uso de animales en el marco de la investigación científica. Es un tema controvertido y, aunque se acepta como inevitable, cada vez está más «regulado».

«Cada vez nos ponen más restricciones para realizar pruebas con animales». Investigador.

El tema de los animales es interesante como ejemplo de cómo han cambiado los valores de la sociedad a lo largo del tiempo y cómo se han implantado normas y requisitos más estrictos para el «uso de estos animales». Cuando los valores cambian, se ejerce presión, se inician debates y se modifica la normativa.

En resumen, la ética en la ciencia es un tema complejo y es imposible tratarlo desde una perspectiva totalmente objetiva. Cada cuestión ética o moral que se plantea es única y diferente a la anterior. Además, es voluble y cambia a medida que avanzan los valores de la sociedad. Precisamente por eso es importante mantener un diálogo continuo en el tiempo sin plazos. Los diálogos, consejos y comités que aquí se proponen deben contar con representantes de diferentes ámbitos, incluida la sociedad en general.

Pero en este contexto, es importante recordar que los actores más informados y los más interesados en permitir que la investigación avance son los propios científicos. Por eso se exigen investigadores informados y conscientes de las diferentes implicaciones de su investigación. Deben haber reflexionado y formado opiniones y ser capaces de comunicarlas en un diálogo de tú a tú con la sociedad.

7. Comunicación

«Sinceramente, les agradezco que nos hagan partícipes de estos estudios, ya que ninguno de los participantes teníamos ni idea de ellos, y solo me gustaría decir que sería estupendo que continuaran con esta campaña para difundir su trabajo. También me gustaría dar las gracias a todos por darnos una explicación tan excelente en un lenguaje comprensible para los no especialistas, como nosotros. Les deseo mucha suerte e inspiración en sus estudios.» Hombre, 43 años, Barcelona.

7.1 Aprovechar el momento

A lo largo de este diálogo público, ha quedado muy claro que el **público está abierto a la ciencia**. Estamos en un momento en el que la gente está deseando saber más sobre lo que se está haciendo y sobre cuáles son las consecuencias para la salud y el bienestar de todos. Comunicar estos aspectos es, además, esencial para obtener financiación de fuentes distintas a las entidades públicas.

Por ello, es evidente la necesidad fundamental de acercar los dos mundos y superar los prejuicios de ambas partes. **Es hora de ser transparentes y comunicarse de tú a tú con un público cada vez más empoderado**. Algunos actores implicados van más allá y afirman que es una obligación ética difundir la ciencia.

Y este es precisamente el objetivo de la Ciencia Abierta, el nuevo paradigma que promueve la idea de que la ciencia debe ser abierta, transparente, colaborativa, accesible y hecha con y para la sociedad.

En este punto, algunos actores implicados se muestran críticos y mencionan una cierta «falta de interés» entre el CRG y los científicos por difundir sus investigaciones más allá de la comunidad científica. Los investigadores, por su parte, explican que su estructura de trabajo y sus evaluaciones de éxito profesional no están diseñadas para incluir el tiempo dedicado a difundir y comunicar su trabajo. La prioridad es producir y que los resultados lleguen a la comunidad científica:

«Por supuesto, el problema es que se nos evalúa por el número de publicaciones. La obtención de financiación para un proyecto depende precisamente del número de publicaciones, de las citas y de la revista científica en la que se publican». Investigador.

En este contexto, hay que plantearse una serie de preguntas para diseñar la estrategia de comunicación del CRG. Esto puede servir como orientación y debe responderse en función de los resultados de este diálogo público:

- **¿A QUIÉN tenemos que comunicar?**
- **¿POR QUÉ comunicar? ¿QUÉ queremos conseguir?**
- **¿QUÉ tenemos que comunicar?**
- **¿CÓMO comunicaremos?**

7.2 ¿A QUIÉN? La ciencia tiene que ser de todos.

El compromiso con la Ciencia Abierta implica la comunicación a todos los destinatarios de interés para el CRG: colaboradores directos, comunidad científica, gobiernos e instituciones, inversores y sociedad.

Según los participantes, en lo que respecta al público, **los esfuerzos tienen que dirigirse a todos**; tanto a las personas que se interesan y están más cerca de la ciencia como a las que están más alejadas de ella; el público infantil y juvenil, pero también el de mayor edad.

«La necesidad de llegar a las personas interesadas en la ciencia es clara, pero también es importante llegar a quienes podrían estar interesados pero no lo saben por falta de contacto con estos temas y noticias». Actor implicado.

«Es evidente que hay que empezar en la edad escolar: dar a los jóvenes la oportunidad de pensar. Por otro lado, también hay que hacer más hincapié en los medios de comunicación.» Actor implicado.

Son públicos muy diferentes, por lo que es necesario segmentarlos y diseñar la mejor estrategia para cada uno de los segmentos resultantes.

7.3 ¿POR QUÉ? La concienciación como primer objetivo.

El objetivo de este proyecto es explorar los canales utilizados para incorporar las ideas y perspectivas del público y los actores implicados en su estrategia de investigación para 2022-2026, donde la participación del público es un importante objetivo de comunicación.

Pero antes de lograr este objetivo, es **esencial que el centro sea más conocido por el público en general**; es necesario llegar al mayor número de personas posible y utilizar diferentes canales para ello. Los participantes en este diálogo hablan fundamentalmente de:

- **Centros educativos:** colegios, institutos y universidades. Es fundamental llegar a los más jóvenes y despertar entre ellos la curiosidad por la ciencia y los proyectos de investigación del CRG. El contexto escolar y universitario podría ser un canal.
- **Canales de difusión masiva tradicionales, como la televisión y la prensa.** Nadie cuestiona la importancia de estos canales para crear un impacto en mucha gente al mismo tiempo y convertirse en un fenómeno de masas.
- **Canal digital:** páginas web y, fundamentalmente, medios sociales («*subir*» los avances a la red). Es un canal global y universal que ofrece muchas posibilidades, no solo de comunicación, sino también de escucha y diálogo.

«Los centros como el CRG deben crear programas de formación para la educación en ciencias, pequeñas cosas como seminarios web para profesores de primaria para mostrarles cómo comunicar el método científico, un programa de ciencia y ética para estudiantes de secundaria». Actor implicado.

«En mi opinión, este tipo de información debería difundirse a través de la educación básica, tanto en la escuela primaria como en la secundaria, y debería renovarse cada año, ya que la ciencia cambia constantemente. Para las personas más adultas, que ya no van a la escuela, habría que comunicarlo a través de las redes sociales y los periódicos, ya que son los canales más frecuentes en su vida cotidiana. Pongan la información en las primeras páginas de los medios de comunicación con letra grande para que sean perfectamente visibles y atraigan la atención de los lectores. La ventaja de estos medios de comunicación es que están al alcance de todos,

independientemente de la edad, el país y el sexo, por lo que sin duda ampliarán mucho más los conocimientos sobre estos temas.» Mujer, 19 años, Bilbao.

«Dado que la televisión e Internet son los medios de comunicación más activos hoy en día, hay que encontrar una forma atractiva y eficaz de presentar estos estudios, algo que atraiga a la gente y que al mismo tiempo sirva de financiación. Por ejemplo, documentales, programas/entrevistas, etc.» Hombre, 32 años, Sevilla.

«La comunicación de la investigación básica a la comunidad científica suele realizarse a través de conferencias y publicaciones, o en las universidades, no sé si esto es así de forma global o si hay temas que nunca salen de los laboratorios. Hay que comunicar a la sociedad los avances de la investigación para concienciar a la gente sobre su importancia y obtener el apoyo, el reconocimiento y la financiación necesarios.» Mujer, 33 años, Madrid.

7.4 ¿QUÉ? El mensaje que debe transmitirse.

Los actores implicados creen que no se hacen esfuerzos para que la investigación básica llegue a la sociedad en general. Están convencidos de que es necesario ser educativos en la comunicación de la ciencia en general y de la ciencia básica en particular, y darla a conocer destacando sus beneficios.

«Resulta fundamental diseñar programas para educar a la parte de la sociedad no cercana a la ciencia sobre la belleza que esta encierra». Actores implicados.

Los investigadores consultados están de acuerdo con esto y mencionan que comunicar es su deber.

«Este año, con todo esto del coronavirus, hay tanta gente comunicando conceptos científicos sin ningún tipo de rigor que me da un poco de rabia... También me apetece empezar a explicar bien las cosas, para que la gente las entienda (...) además al final es un deber que tenemos, también nos pagan no solo por hacer algo, sino por comunicar por qué lo hacemos y qué impacto puede tener en la sociedad...». Investigador.

Además, consideran que es **esencial romper ciertos prejuicios y asociaciones para dar al público una visión más «realista» de la ciencia:**

- **La ciencia y la investigación no siempre van de la mano de los conceptos de tecnología o I+D.** También hay proyectos de investigación científica en otros ámbitos, como el de la salud, en este caso.
- **La ciencia no es «exacta»** y no siempre conduce a resultados positivos. La ciencia es curiosidad y preguntas; se aprende de los errores y lleva tiempo. Es esencial que el público conozca el funcionamiento de la ciencia y esté familiarizado con el método científico, lo cual también implica comunicar los resultados negativos. Hay que ser transparente y honesto.
*«Hay que comunicar la verdad; no aplicaciones inventadas». Actores implicados.
«No hay enseñanza, se trata de que financiamos la investigación aplicada pero no la básica». Actor implicado.*
- Del mismo modo, **los científicos no son seres extraños y superiores que se esconden en sus laboratorios sin ningún contacto con la sociedad, aislados de lo que ocurre fuera.** Es necesario poner caras a los nombres, contar historias y mostrar que son seres humanos como los demás.
«Deberíamos encontrar a los “héroes de la ciencia” y utilizarlos para difundir la ciencia y hacerla natural». Actor implicado.

«Los propios científicos deberían ser como el Messi de la investigación básica». Actor implicado.

En lo que respecta al CRG, el público en general está más interesado en conocer el tipo de investigación realizado y los resultados relacionados con la salud y la curación de enfermedades obtenidos. De todas las enfermedades, el cáncer es la que atrae a más personas, por su alta prevalencia.

«En concreto, debería destacarse la investigación de enfermedades que podemos observar en nuestra vida cotidiana entre familiares y amigos, ya que es algo que nos afecta personalmente y de lo que nos gustaría saber más cosas». Mujer, 19 años, Bilbao.

«Creo que esta investigación es muy fácil de entender y muy interesante para el público general, y esto significa que podría comunicarse a través de la televisión pública. La ventaja más importante es que trata sobre el cáncer, que es un tema que nos interesa y preocupa a todos. Es importante destacar que una investigación tan básica sobre el cáncer de colon podría ayudar a muchas personas que padecen esta enfermedad.» Hombre, 48 años, Madrid.

«La realidad es que nuestra sociedad es capaz de construir rascacielos increíbles, pero seguimos sin conocer mucha de la información más esencial sobre nosotros mismos (genes, células, contexto...). Necesitamos conocer nuestra esencia para ser mejores.» Hombre, 61 años, Barcelona.

Dar a conocer estos estudios de investigación y destacar sus beneficios y aplicaciones también ayudará al centro a obtener más financiación.

«El principal mensaje a transmitir sería la necesidad de seguir apoyando siempre a la ciencia en general, demostrando que es la única forma de garantizar el progreso social, e implicar al máximo número de personas en todas las formas posibles para hacerlo realidad. Comunicar siempre mensajes veraces, optimistas y positivos, sobre el curso de los estudios científicos pasados y presentes y las aplicaciones concretas que algunos han originado o que otros esperan alcanzar.» Hombre, 56 años, Barcelona.

Pero **también es relevante comunicar los valores del CRG**, presentar a las personas que trabajan en él, la forma cómo trabajan y cómo es el centro por dentro, cuáles son las motivaciones e inquietudes de quienes forman parte de él; **resulta fundamental mostrar las caras y humanizar el centro.**

«Para poder explicarlo todo mucho mejor, no solo la ciencia, que es muy importante, sino también cómo funciona todo el sistema tanto de financiación como de publicaciones, que a lo mejor resulta más difícil entender cómo funciona, cómo priorizamos una investigación por sobre de otra (...) todo esto es fantástico y sería genial poder explicarlo mucho más (...) el CRG lo está haciendo genial, pero sería bueno implementarlo en todos los demás institutos». Investigador.

«Totalmente de acuerdo, al final es importante poner caras y que la gente vea quién está detrás (...) muchas veces el único que tiene más visibilidad es el jefe de grupo, pero no todas las personas que hay detrás y que llevan meses trabajando, con sus propias motivaciones. Investigador.

«Es importante, porque al final esta profesión es muy vocacional, y mostrar lo que mueve a la gente a venir a trabajar cada día e intentar saber más cosas es importante... Sí, creo que es una buena idea, la verdad (...) y también para las nuevas generaciones que vienen, los modelos a seguir pueden ser completamente diferentes a los proyectados». Investigador.

Entre los valores a comunicar, el público y los actores implicados destacan algunos de los proyectados por el CRG, como la excelencia, la fiabilidad, el talento, el progreso, el avance, la juventud, la diversidad, la creatividad, la audacia y el entusiasmo.

«Creo que la parte humana es realmente importante. No es lo mismo leer sobre un estudio de investigación que escuchar a la persona que lo ha realizado.» Mujer, 63 años, Bilbao.

Además, **es necesario comunicar una política de igualdad de género**, ya que los participantes en este diálogo valoran mucho este aspecto.

«Es importante promover la igualdad en los puestos de liderazgo científico y comunicar la figura del científico tanto dentro como fuera de la comunidad científica». Actor implicado

Esto nos lleva a la conclusión de que, aparte de la investigación que se está llevando a cabo, **es esencial comunicar las iniciativas relacionadas con la responsabilidad social para proyectar un espacio de trabajo más diverso y ético.**

7.5 ¿CÓMO? Utilizar un lenguaje sencillo «de tú a tú» que supere el contexto de la ciencia.

La humanización y «democratización» de la ciencia hace necesario ser proactivo y acercarse al público hablando su lenguaje, evitando términos técnicos y simplificando, pero sin llegar a la banalidad ni perder de vista la complejidad real.

«La sencillez con la que los investigadores explicaban sus proyectos en los vídeos. Lo explicaron de tal manera que fue realmente fácil de entender. La ventaja es que el mensaje puede llegar a la gente de a pie y esta puede entenderlo. Destacaría lo fácil que es, por el momento, entender los proyectos.» Mujer, 56 años, Bilbao.

«El lenguaje utilizado tiene que ser sencillo y educativo, pero sin simplificar demasiado». Actor implicado

En este sentido, también es importante **no «prometer en exceso»**; no hacer creer al público que los resultados e implicaciones de los estudios de investigación son siempre positivos. Es necesario que la comunicación de la ciencia sea realista y transparente.

«No puede ser que cada cierto tiempo los telediarios informen de que se ha encontrado una cura para el cáncer o para el Alzheimer». Actores implicados e investigadores.

«Es muy importante evitar prometer en exceso, para evitar las falsas expectativas». Actor implicado.

Además, para fomentar el compromiso del público hay que crear una historia; **contar historias con las que los ciudadanos puedan identificarse**. Estas historias deben tener personajes y «héroes» con resonancia en el público y sus emociones. Algunos sugieren de qué forma el científico puede comunicar su pasión por la ciencia a través de estas historias.

«Con vistas a una amplia difusión de la ciencia, se necesitan profesionales formados, pero también deben ser capaces de comunicar su pasión por el conocimiento. Deben ser auténticos narradores.» Actor implicado.

Por ello, los actores implicados consideran necesario **hacer hincapié en la creación y difusión de contenidos educativos** y superar también los límites de la propia ciencia:

- **A través de colaboraciones**, por ejemplo, con marcas similares, artistas, videojuegos en televisión, etc.
- **Participar en series, documentales o películas**; dar el salto a contenidos de difusión masiva donde los científicos tengan una función protagonista.

- **Generar contenidos fácilmente transmisibles y virales;** que difundan ciencia y no *fake news*.

Para llevar a cabo una comunicación de tú a tú en la que se recoja la opinión, el apoyo y las preocupaciones del público, se necesitan unos medios de comunicación con el máximo de «interactividad». **Los medios sociales son, sin duda, el mejor canal** para este tipo de comunicación.

«Habría que comunicarlo a través de los medios en línea, los canales de comunicación, la prensa y la radio. Por otro lado, cada equipo de investigación podría utilizar ciertos medios sociales, como Instagram, para subir los nuevos resultados explicados por los propios investigadores, ya que recibirían un apoyo extra y se sentirían con más energía para seguir investigando el proyecto que tienen sobre la mesa.» Hombre, 27 años, Barcelona.

7.6 Ciencia Abierta y Acceso Abierto

La Ciencia Abierta también se ha puesto a debate en este diálogo abierto. Se promueve en el CRG con el fin de que su investigación sea más colaborativa, pueda reproducirse y sea accesible, y para implicar a todos los niveles de una sociedad que requiere mucha información. Sus principales actividades se centran en el Acceso Abierto a las publicaciones y en los proyectos de Ciencia Abierta del CRG.

El objetivo de la Ciencia Abierta es abrir el proceso de investigación mediante el fomento del Acceso Abierto a las publicaciones, los datos abiertos y justos, las herramientas abiertas, la revisión por pares abierta, la integridad de la investigación, la participación de los actores implicados y la ciencia ciudadana.

El CRG se compromete a proporcionar Acceso Abierto a todas sus investigaciones publicadas, ya que considera que el acceso rápido, gratuito y sin restricciones a la información científica es un motor clave del progreso, que garantiza que la investigación beneficie al mayor número posible de personas y contribuya a acelerar los descubrimientos, el enriquecimiento público y la innovación multidisciplinar.

Cuando se preguntó al público sobre esta nueva forma de hacer y comunicar la ciencia, las respuestas reflejaron su total acuerdo. **Todo el mundo coincide en que abrir la ciencia al mundo, como concepto amplio, es una oportunidad** porque:

1. Sirve para **destacar** la importancia de la ciencia, la comunidad científica y la cultura científica en la sociedad.
2. Contribuye a ser más transparente y **augmenta** la **confianza** de los ciudadanos, al informarles acerca de en qué se invierten sus impuestos.

«Es importante que los ciudadanos tengamos un cierto conocimiento de la investigación que se lleva a cabo en nuestro país, para que percibamos que nuestro dinero está siendo útil y también porque el conocimiento es un derecho humano. El riesgo implica especular con las publicaciones y la forma en que se implementarán. Los beneficios serán importantes tanto para los que investigan, por el prestigio que les aportará, como para el público, por su derecho al conocimiento.» Mujer, 63 años, Sevilla.

3. La recopilación de datos y estudios de investigación es también otra forma de **validar y comprobar** las técnicas, las metodologías y los análisis.

«Creo que es realmente importante que el proyecto se publique y esté disponible, ya que esto ayudará en gran medida a futuros proyectos de investigación. Además, cada

vez que se utilice, se citará el proyecto, dándole aún más fiabilidad y validez. Evidentemente, puede haber riesgos de plagio o copias de este proyecto, pero los pros superan a los contras, ya que en el futuro podría ahorrar tiempo y trabajo. No se parte de cero, sino que habría un punto de partida que sería este proyecto, para mejorarlo o crear otro.» Mujer, 22 años, Barcelona.

4. Fomenta la **cooperación** entre equipos científicos, en lugar de la competencia. Esto también dará lugar a avances más rápidos.

«Cuando se trata de asuntos de interés general, y cuando la investigación se realiza en entidades oficiales, los estudios deben publicarse. Siempre he pensado, y más en los tiempos que corren, que, ante retos tan graves como la actual Covid-19, tendría mucho sentido que todos los investigadores del mundo trabajaran juntos en lugar de que un montón de laboratorios trabajaran individualmente para encontrar una solución, patentarla y venderla antes que sus competidores.» Hombre, 62 años, Madrid.

«Uno de los pilares del CRG es la divulgación científica para tener informado al mayor segmento de público posible y fomentar la participación ciudadana. Puede haber riesgos, por ejemplo, de que los resultados sean utilizados por empresas privadas para continuar los desarrollos, pero al final los beneficios seguirán siendo para la sociedad en general. Puede haber científicos brillantes dentro y fuera del CRG, y todos deben dar lo mejor de sí. Tal vez un proyecto podría estancarse en el CRG pero desarrollarse fuera de él, lo cual a la larga también sería beneficioso.» Hombre, 56 años, Barcelona.

«Creo que es importante que todos los campos de la ciencia trabajen de forma abierta, pensamos mejor juntos que por separado. Los riesgos son las aplicaciones perjudiciales que podrían derivarse de la difusión (bioterrorismo), pero aun así, creo que es más beneficioso compartir los resultados con la comunidad científica.» Mujer, 43 años, Sevilla.

Estas ventajas del Acceso Abierto compensan los posibles riesgos, entre los que se encuentran: el plagio, la manipulación y el uso de los resultados de un modo poco ético por parte de terceros.

Los participantes en el diálogo piden que las entidades nacionales o internacionales responsables de salvaguardar la seguridad y la ética de la comunidad científica controlen este tipo de actividades. **La función del CRG y de sus investigadores es proteger su investigación y, como se ha mencionado anteriormente, desempeñar una función más activa en la ética y velar por el cumplimiento de esta normativa.**

«Obviamente, en estos círculos, el uso ético que se haga del conocimiento compartido siempre va a ser un tema controvertido. La función del CRG y del investigador ha de ser salvaguardar, en la medida de lo posible, el cumplimiento de un código ético previamente elaborado con el mayor consenso posible de las partes implicadas. Ahí está el quid de la cuestión, quién lo elaborará y cómo, y quién controlará al controlador...» Hombre, 56 años, Barcelona.

«En la última sesión aprendí que los resultados de una investigación se pueden patentar antes de hacerlos públicos, con el fin de evitar su uso indebido por parte de terceros.» Hombre, 62 años, Madrid.

«En caso de robo de patentes y, también, de uso no ético, habría que considerarlo como un delito de empresa y un delito contra la humanidad.» Mujer, 63 años, Sevilla.

«En cuanto a los usos poco éticos, deben ser los gobiernos los que regulen las circunstancias en las que se pueden manejar los resultados de estos proyectos de investigación, para evitar usos potencialmente perjudiciales para la vida.» Mujer, 43 años, Sevilla.

En definitiva, el compromiso del CRG con la Ciencia Abierta le obliga a ser también proactivo en la comunicación científica. El centro y sus investigadores deben dedicar tiempo y recursos a la generación de contenidos educativos y participar en acciones que favorezcan un diálogo «de tú a tú» con el público general y sus actores implicados.

8. Conclusiones y recomendaciones

«COMPAÑEROS DE FATIGAS, HA SIDO UN ENORME PLACER COMPARTIR ESTAS SESIONES Y PREGUNTAS, LAS OPINIONES Y LA INFORMACIÓN QUE COMPARTIMOS NOS AYUDAN A CRECER. TAMBIÉN QUEREMOS DAR LAS GRACIAS AL CRG POR ESTA OPORTUNIDAD, Y A LOS CIENTÍFICOS QUE NOS HAN APASIONADO CON SUS PROYECTOS Y EXPLICACIONES. ¡MUCHAS GRACIAS!» HOMBRE, 56 AÑOS, BARCELONA.

8.1 Por qué un diálogo público?

La mayoría del público consideró muy satisfactoria la experiencia del diálogo público. No solo despertó el interés por la ciencia, sino que logró superar obstáculos y prejuicios.

«ME SIENTO MUCHO MÁS CERCA DE LA INVESTIGACIÓN, INCLUSO HE LEÍDO ARTÍCULOS SOBRE LOS TEMAS TRATADOS. ESTE CAMBIO ES GRACIAS AL CONOCIMIENTO, A ESCUCHAR A LOS INVESTIGADORES EN DIRECTO, A ENTENDER SU TRABAJO, A VER CÓMO PERSONAS REALES IMPLICADAS EN TEMAS IMPORTANTES LOGRAN PEQUEÑOS AVANCES QUE AYUDAN A HACER LA VIDA MEJOR.» MUJER, 56 AÑOS, BILBAO.

«ESTOY REALMENTE IMPRESIONADO Y MI INTERÉS HA AUMENTADO CONSIDERABLEMENTE. DESPUÉS DE CONOCER EL CRG, VOY A INTERESARME MÁS POR LA INVESTIGACIÓN Y LOS PROYECTOS QUE SE LLEVAN A CABO EN NUESTRO PAÍS Y QUE A MENUDO DESCONOCEMOS POR COMPLETO.» MUJER, 33 AÑOS, MADRID.

«GRACIAS A NUESTRAS CONVERSACIONES CON LOS CIENTÍFICOS, HE VISLUMBRADO LA FUNCIÓN TAN ESENCIAL QUE DESEMPEÑAN PARA AYUDARNOS A AVANZAR COMO SOCIEDAD.» MUJER, 43 AÑOS, SEVILLA.

«EL CONOCIMIENTO DEL CRG HA SERVIDO PARA DAR A CONOCER EL TRABAJO REALIZADO POR LA COMUNIDAD CIENTÍFICA, UN TRABAJO QUE HASTA LA FECHA NO SE HA EXPLICADO LO SUFICIENTEMENTE BIEN A LA GRAN MAYORÍA DE LA GENTE, Y LA NECESIDAD DE APOYAR LA BÚSQUEDA DE RECURSOS PARA QUE ESTE TRABAJO CONTINÚE DURANTE MUCHOS AÑOS. TAMBIÉN HA SERVIDO PARA MOSTRAR LA IMPORTANCIA DE ESTUDIAR LA PARTE MÁS PEQUEÑA DE TODOS NOSOTROS PARA LOGRAR EL EQUILIBRIO A GRAN ESCALA. Y TODO ELLO GRACIAS A LA INFORMACIÓN QUE SE NOS HA PROPORCIONADO, TAN IMPORTANTE PARA TOMAR DECISIONES VALIOSAS.» HOMBRE, 56 AÑOS, BARCELONA.

Los investigadores consultados también se mostraron satisfechos con la experiencia, afirmando que les resultó muy enriquecedora y útil para cambiar su percepción de cómo les ve el público.

«Fue una experiencia muy buena, sobre todo por las preguntas que hizo la gente (...) para mí fue fantástico, sobre todo por eso, por las preguntas que se hicieron y por poder explicar cómo funciona realmente la ciencia, al final (...) solo se percibe la parte final y no se sabe cómo se consigue llegar a ese punto». Investigador.

«Como experiencia personal, creo que es una oportunidad para establecer contacto con la gente (...) y sobre todo al final, cuando tuvimos el debate general (...) es como muy enriquecedor, tienen ideas muy distintas a las nuestras, o piensan en cosas completamente diferentes, es decir que como científico no se me hubieran ocurrido nunca (...) Creo que es muy enriquecedor y ha cambiado mi percepción de cómo nos ven los demás y cómo me siento yo con los demás». Investigador.

«Lo que he conseguido es hacerme preguntas que nunca me haría de forma cotidiana y tener la oportunidad de ver un problema desde otra perspectiva (...) un poco de reflexión desde el punto de vista social de la comunidad científica...». Investigador.

«Lo que comentaba sobre el debate final, cuando hablamos todos, todas estas posibilidades de hacer divulgación (...) la lluvia de ideas fue impresionante».
Investigador.

8.2 Conclusiones

El objetivo de este diálogo público era explorar la forma de incorporar las opiniones e ideas de la sociedad civil y de los distintos actores implicados en la estrategia de investigación 2022-2026. Para cubrir los objetivos específicos, a lo largo de este documento se han analizado: las diferentes percepciones del público y de los actores implicados sobre las áreas de investigación del CRG, las cuestiones éticas que pueden surgir en la investigación, la investigación básica, la financiación de la investigación científica y la investigación básica, y la comunicación de la ciencia.

Las conclusiones de este diálogo público revelan un fuerte apoyo tanto del público como de los actores implicados al CRG, sus valores, los seis proyectos de investigación compartidos con ellos, su forma de trabajar y su compromiso con la Ciencia Abierta.

De hecho, el análisis de las reacciones a las áreas de investigación del CRG y los casos de estudio mostrados han cubierto eficazmente los objetivos y han permitido extraer conclusiones más generales a partir de este diálogo público. Como se ha indicado anteriormente en este informe, se valoran especialmente las áreas de investigación relacionadas con los avances médicos y la salud. El CRG cubre diferentes áreas complementarias relacionadas con la salud, y gracias a ello se genera un fuerte apoyo público. Esta información y otros datos contextuales nos han permitido concluir que cuando la ciencia está relacionada con la salud, interesa mucho más a los ciudadanos que cuando está relacionada con la tecnología.

Además, los participantes destacaron especialmente la contribución del CRG a la detección masiva del coronavirus durante la primera oleada del virus y la *vacuna supersintética*, ya que son los proyectos más relacionados con la situación actual de la pandemia. El análisis de estos dos casos muestra claramente que no solo es el momento de generar interés por la ciencia, sino también por la investigación básica. La vacuna sintética se considera un avance científico, un ejemplo de la importancia de la investigación básica.

En cuanto a la investigación básica, podemos concluir que el público no solo ha entendido perfectamente los seis proyectos de investigación que se le han comunicado, sino que además los considera necesarios y está a favor de su financiación. Basta con comunicar ejemplos de posibles aplicaciones futuras o incluso ejemplos exitosos de otros proyectos de investigación en las comunicaciones. También observamos obstáculos y temores internos entre los propios científicos a la hora de comunicar sus proyectos de investigación básica al público. Temores y preocupación por las posibles reacciones de un público que, en cierto modo, ha sido «excluido» de este diálogo.

Esto nos lleva a la percepción que el público general tiene de la figura del científico. El público considera a los científicos como profesionales de confianza que gozan de cierto estatus social. Esta confianza del público en los científicos se hace patente en el debate de los casos prácticos *¿Puede generarse cualquier tipo de célula en el laboratorio?* y *El descubrimiento de algo inesperado*. A pesar del debate ético

generado especialmente en torno al primer caso (el tema es contemporáneo y cercano a la gente), el público dejó una cosa muy clara: su confianza en los científicos. El público presupone que se aplican códigos deontológicos con requisitos técnicos para garantizar que no se lleven a cabo acciones moral o éticamente cuestionables.

Sin embargo, la confianza del público general en los científicos no impide exigir un debate interno para la creación de pautas de actuación que vayan más allá de la normativa actual (sobre ética). También descubrimos que los científicos necesitan ir más allá de su imagen profesional y humanizarse más. Tienen que hablar con el público y dedicarse a la investigación no solo desde su perspectiva científica, sino también como seres humanos que forman parte de la sociedad.

Todas las personas consultadas creen que es fundamental conseguir financiación para la ciencia, incluida la investigación básica, y que hay que destinar recursos a ella y explorar todos los canales posibles. Cuando la viabilidad de un proyecto depende de la búsqueda de fuentes de financiación, todo el mundo considera que tanto la iniciativa pública como la privada son opciones válidas. Y que, por supuesto, no deben ser mutuamente excluyentes. En cuanto a la financiación, el CRG todavía tiene muchas opciones disponibles para explorar e invertir.

En resumen, podemos concluir que el momento de la ciencia es ahora. El público está más interesado en la ciencia que nunca, está abierto a apoyar la investigación básica y es capaz de entender la ciencia cuando se la explica un científico en una conversación individual. Todas las investigaciones científicas mostradas al público fueron aceptadas y despertaron interés. Esto sugiere que cualquiera que sea la línea principal de investigación del centro en el futuro, si se explica adecuadamente, será bien recibida.

Para seguir avanzando en la ciencia, es fundamental generar conciencia e interés en la sociedad. La premisa básica es que la financiación es imprescindible para lograr avances científicos; y cuanto más interés despierte un área específica, más financiación se obtendrá. Será fundamental mantener un diálogo abierto y permanente con el público y los actores implicados y estar presente en sus canales. La sociedad debe convertirse en nuestro principal aliado.

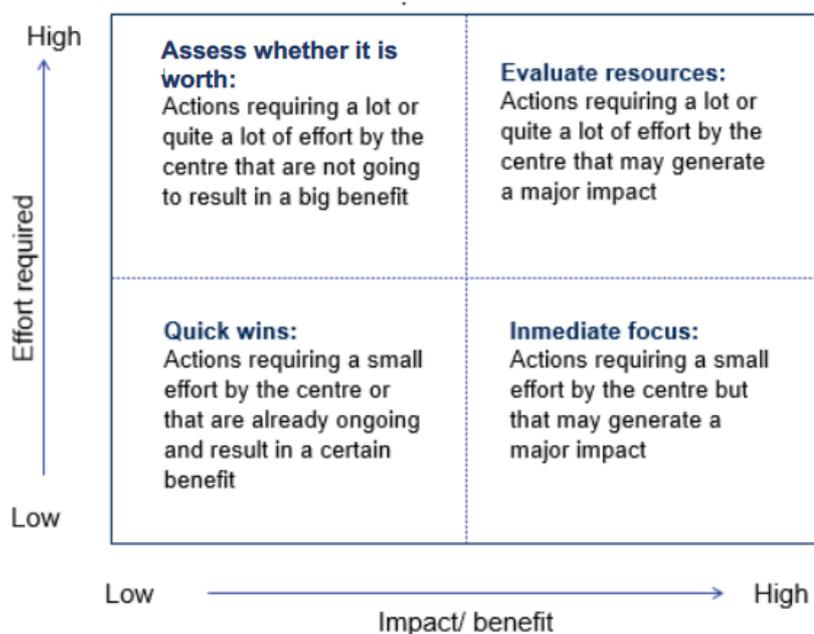
8.3 Próximos pasos: priorizar las acciones

Como prueba de su apoyo al CRG, tanto el público como los actores implicados trabajaron junto a los investigadores de este DP para idear acciones específicas. En ellas se abordan los cuatro ámbitos de este diálogo: ciencia básica, comunicación, financiación y ética.

Las ideas/acciones a emprender fueron enumeradas y ordenadas de cara a la operatividad:

- Según su impacto/beneficio potencial: ya sea a nivel comunicativo, social o financiero.
- En función del esfuerzo que requiera el centro: tiempo y, sobre todo, recursos financieros a invertir.

Figura 10: matriz de priorización de acciones



Victorias rápidas

Son acciones que requieren poco esfuerzo y tienen un beneficio/impacto bajo-moderado

Acciones internas

- Crear una figura tipo entrenador para la supervisión y el seguimiento, responsable de:
 - Establecer los límites de los proyectos y, al mismo tiempo, motivar al investigador.
 - Establecer tiempos y líneas estratégicas.
 - Realizar un seguimiento de los avances del proyecto.
 - Medir la elasticidad de cada proyecto en función de los avances y resultados que va obteniendo.
- Detectar y gestionar los conflictos de intereses internos.

Acciones de comunicación y financiación

- Charlas en universidades y empresas.
- Realizar pruebas genéticas entre el público (o en un *stand* turístico).
- Consultar a determinados grupos y preguntarles qué pueden aportar de cara al funcionamiento del centro (por ejemplo, el colectivo vegano y la investigación con animales).

Enfoque inmediato

Acciones que requieren un esfuerzo escaso o moderado por parte del centro y que podrían suponer un beneficio considerable. Muchas están concebidas para los canales de comunicación de difusión masiva, como los medios sociales y la televisión.

Acciones relacionadas con la ética

- Comité de asesores que fija los «límites éticos» de los proyectos. Un comité multidisciplinar con participantes científicos y sociales (científicos, académicos,

filósofos...). El científico debe «abrirse» a la sociedad. Ahora mismo, a los científicos les cuesta salir de su círculo.

- Realizar encuestas o consultas (por ejemplo, en los periódicos).
- Charlas públicas sobre debates sociales (en televisión). Los científicos tienen que hablar de forma «educativa» para generar diálogo social.

Acciones de comunicación y financiación

- Profesional (no científico) cuya función es verificar quién puede estar interesado en financiar los proyectos de investigación realizados (públicos y privados).
- Organización de eventos para recaudar fondos que, al mismo tiempo, aumenten la fama del centro: macroconciertos, eventos deportivos, lotería especial, galas, ceremonias, etc.
- Colaborar con eventos como la Marató de TV3 y centrar este evento específico en la financiación de la ciencia (no en enfermedades concretas).
- Participación en festivales de música. Por ejemplo, Primavera Sound, Sónar, etc., que tienen la ventaja añadida de combinar tecnología y diseño.
- Carpas en eventos deportivos para comunicar y recaudar fondos. Por ejemplo, torneos de tenis o de golf, partidos de fútbol, etc. (dependiendo de la competición, puede ser una acción de mayor o menor esfuerzo e impacto).
- Micromecenazgo: a través de plataformas establecidas para ello, con publicidad en la web y en las redes sociales. (Según las donaciones y la inversión en comunicación, podría ser una acción de gran impacto).
- Campañas de aportaciones/donaciones similares a las del banco de alimentos (por ejemplo, redondeo de recibos de compra en supermercados, centros comerciales...).
- Una buena entrevista a un investigador apasionado y buen comunicador en un formato televisivo en *prime time*, como por ejemplo el programa El Hormiguero.
- Presencia en las redes sociales con la consideración de la ciencia como un producto digital:
 - Perfiles en las redes sociales de proyectos específicos para que el público pueda seguir las novedades.
 - Patrocinio a través de los medios de comunicación social: adopción de un estudiante aprendiz.
- Diálogos públicos recurrentes

Evaluar los recursos

Esta sección incluye acciones que podrían tener un beneficio/impacto considerable pero que requerirían un gran esfuerzo por parte del centro. También se han incluido aquellas acciones dirigidas a promover grandes cambios estructurales o sociales en la ciencia en España.

Acciones para promover «cambios importantes»/colaboraciones

- Conquistar la política e introducir la ciencia en la vida parlamentaria (una comisión científica en el Parlamento). Esto podrían hacerlo de forma colaborativa la industria, las asociaciones y los centros.
- Crear un consorcio para la comunicación directa con el Gobierno. Reuniones mensuales con los directores o un comité.
- Presionar para disponer de una casilla para marcar en el formulario de la declaración de la renta, que destine parte de la misma a la ciencia.

- Mecenazgo/filantropía/grandes fortunas: trabajar para sensibilizar y conseguir deducciones fiscales para fomentar las donaciones personales. El objetivo es alcanzar el mismo nivel que otros países.

Acciones de comunicación

- Crear un departamento de *marketing* interno:
 - Colaborar con marcas que comparten valores. Por ejemplo, Ecoalf (ropa técnica y sostenible); Médicos sin Fronteras, distintas ONG, etc.
 - Campañas con marcas afines. Benetton podría ser un ejemplo.
 - Alianzas con fundaciones. Por ejemplo, Rafael Nadal.
 - Organización de competiciones interuniversitarias.
 - Involucrar a las empresas del IBEX en campañas con la ciencia.
 - Programa de debates científicos.
 - Patrocinio/creación/colaboración con concursos científicos televisados.
 - Documental de Netflix o una serie sobre científicos.
 - «Patrocinador de medios» o embajador. Alguien que comparta valores y a quien se escuche por lo que tiene que decir. Por ejemplo, Neil Harbisson (el primer cibernético) o Stay Homas.

Más allá de estas acciones, cabe señalar que **el CRG ya está trabajando y aplicando algunas de las iniciativas sugeridas por el público y los actores implicados**. Se indican a continuación:

Acciones internas

- Elaboración de un código ético interno.
- Minimización del uso de animales en la investigación.
- Atención a la diversidad. Es importante que las minorías estén representadas para convertir el CRG en un espacio seguro y abierto.

Acciones de comunicación y financiación

- Contratación de un responsable de relaciones públicas/portavoz del CRG.
- Charlas a jóvenes y niños (los científicos del futuro). Explicar en qué consiste el trabajo de un científico, no solo los resultados.
- Jornadas de puertas abiertas físicas y online. Anunciarlas en las guías de ocio y en los periódicos.
- Charlas TED.
- Oficina de transferencia: contratar a profesionales que no dediquen el 100 % de su tiempo a la investigación, capaces de identificar posibles aplicaciones y oportunidades de aplicación/transferencia de los resultados obtenidos en la investigación de ciencias básicas.
- En línea con la idea de tener un profesional cuyo trabajo sea verificar quién podría estar interesado en financiar los proyectos de investigación realizados, el CRG tiene una oficina de subvenciones que busca activamente subvenciones.
- En relación con la idea de tener periodistas o reporteros en el Centro para «traducir» la ciencia, el CRG cuenta con un responsable de prensa.
- Alianza con las universidades en relación con los temas más destacados, por ejemplo, en el ámbito del diseño.
- Uso de múltiples canales de comunicación segmentados por objetivos.

- Canales de comunicación abiertos: debates, charlas con el público.
- Presencia en las redes sociales.
- Presencia en los medios de comunicación de difusión masiva: el objetivo es normalizar la ciencia y convertirla en un fenómeno de masas.
- Trabajar codo con codo con reporteros científicos específicos.
- Informes sobre el centro y su funcionamiento: quiénes trabajan allí, dónde está, su historia...

Acciones para promover «cambios importantes»/colaboraciones

- Colaboración con los hospitales; enfoque en la curación y la prevención de enfermedades.
- Relacionado con la idea de conquistar la política, el CRG forma parte de Somma, una organización que pretende promover la ciencia española de excelencia, también entre los políticos. También, a través de Somma, se han concertado reuniones con políticos.

Referencias

Estudio Europeo de Valores de la Fundación BBVA (enero de 2020). Parte III: Valores y actitudes en Europa hacia la ciencia, la tecnología y la naturaleza. *Departamento de Estudios Sociales y Opinión Pública de la Fundación BBVA*. Obtenido de https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2020/01/Presentacion_Estudio_Valores_Esfera_Privada_2019_Ciencia_Naturaleza.pdf

Centro de Regulación Genómica [CRG] (n.d). Ciencia Abierta en el CRG. Obtenido de: <https://www.crg.eu/es/content/about-us-international-scientific-affairs/open-science>

Centro de Regulación Genómica [web del CRG] de <https://www.crg.eu/es>

Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS] (Julio 2020). OPINIÓN PÚBLICA Y POLÍTICA FISCAL (XXXVII) Estudio n.º 3290. Obtenido de: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3280_3299/3290/es3290mar.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS] (septiembre-octubre de 2019). OPINIÓN PÚBLICA Y POLÍTICA FISCAL (XXXVI) Estudio n.º 3259. Obtenido de: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3240_3259/3259/es3259mar.pdf

EUROSTAT (2019). Primeras estimaciones del gasto en Investigación y Desarrollo. Obtenido de: <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/9483597/9-10012019-AP-EN.pdf/856ce1d3-b8a8-4fa6-bf00-a8ded6dd1cc1>

Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología [FECYT] (noviembre de 2018). [9.ª encuesta de la percepción social de la ciencia y la tecnología, resumen de resultados.](#)

Gideon Skinner y Mike Clemence (agosto de 2019). Confianza global en las profesiones. ¿En quién confían los ciudadanos del mundo? Ipsos. Obtenido de: <https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2019-09/global-trust-in-professions-ipsos-trustworthiness-index.pdf>

Javier Santaolalla (n.d.). Biografía. Obtenido de: <https://javiersantaolalla.es/biografia>

Maggie [@Mags4science]. *Mags4science* [perfil de TikTok]. Obtenido de: https://www.tiktok.com/@mags4science?source=h5_m

Open Responsible research and Innovation to further Outstanding kNowledge [ORION] (2020). Acerca de ORION. Obtenido de <https://www.orion-openscience.eu/about>

Riley Farrel (octubre de 2020). Conozca al joven de 19 años, oriundo de Texas, que se hizo viral en TikTok con vídeos de ciencia avanzada. *Dallas innovate*. Obtenido de <https://dallasinnovates.com/meet-the-19-year-old-dallas-native-who-went-viral-on-tiktok-with-advanced-science-videos/>

Sciencewise (n.d.). ¿Qué es un diálogo público? Obtenido de: <https://sciencewise.org.uk/about-dialogue/what-is-public-dialogue/>

Universidad de Castilla La Mancha [UCLM] (n.d.) ¿Qué es Ciencia Abierta? Obtenido de: <https://www.uclm.es/areas/biblioteca/investiga/openscience/openscience2>

Apéndice 1: Actores implicados e investigadores que han participado en el DP

Actores implicados.

Por orden alfabético

Alberto Duque, MD, responsable de seguridad del paciente en Novartis España

Carla Conejo González, responsable de programas científicos de la Fundación Catalunya La Pedrera

Carmen Ayuso, responsable del Departamento de Genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD, UAM)

Cristina Sáez Torres, periodista especializada en ciencia y salud

Daniel Arbós, responsable de Comunicación del IDIBAPS (Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer)

Elena Gayán, técnico docente de Cesire. *Departament d'Educació. Generalitat de Catalunya*

Fèlix Campelo, investigador Ramón y Cajal en el ICFO-Institut de Ciències Fotòniques

Isabel Orbe, directora general de la Fundación Científica de la AECC

Dr. **Jaume Mora**, director científico del Pediatric Cancer Center Barcelona

Joan Comella, director del Campus de Investigación Vall d'Hebron - VHIR

Jordi Camí, catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra, director general del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB) y vicepresidente de la Fundación Pasqual Maragall para la investigación del Alzheimer

Juan Manuel Báez, departamento de Coordinación de Proyectos Biotecnológicos de PharmaMar

Laura Clèries, PhD, directora de investigación de Elisava. Jefe de proyecto @materialdesigners.org. Director del Máster en Diseño con Nuevos Materiales. Coeditor @visions-by.com. ELISAVA Escuela de Diseño e Ingeniería de Barcelona

Lluís Armengol, cofundador, CEO y CSO de qGenomics

Lluís Rovira, director del Instituto CERCA

Marcel Cano, doctor en filosofía, profesor de Ética en la UB, de Bioética en la UVic y de Competencias Interculturales en la Fundación Pere Tarrés - URL.

Mateo Valero, director del Barcelona Supercomputing Center (BSC)

Núria Jar Benabarre, periodista independiente especializada en ciencia y salud

Pere Puigdomènech, profesor de investigación del CSIC Ad Honorem. Centro de Investigación en Agrigenómica. CSIC-IRTA-UAB-UB

Raquel Álvarez, Departamento de Inteligencia y Estrategia, responsable de Inteligencia y Estadística, Asebio

Y todos los demás actores implicados que no se mencionan en esta lista.

Científicos del CRG

Por orden alfabético

Ariadna Montero, estudiante de doctorado en el CRG

Bernhard Payer, jefe de grupo del CRG

Gerard Cantero, investigador principal del Instituto de Investigación Vall d'Hebron, antiguo investigador postdoctoral del CRG (durante el diálogo público)

Isabel Espejo, estudiante de doctorado en el CRG

Luciano Di Croce, coordinador del Programa de Regulación Génica, Células Madre y Cáncer del CRG

Luis Serrano, director del CRG

Manuel Muñoz, estudiante de doctorado en el CRG

María Lluch, directora científica de *Pulmobiotics*, antiguo miembro del personal científico del CRG

Michela Bertero, directora de Asuntos Internacionales y Científicos del CRG

Mònica Morales, directora de Instalaciones Centrales del CRG

Roderic Guigó, coordinador del Programa de Bioinformática y Genómica del CRG

Sergi Aranda, científico del CRG

Silvia Llonch, investigadora postdoctoral en el CRG

Sílvia Pérez, miembro del personal científico del CRG

Vivek Malhotra, coordinador del CRG de Biología Celular y del Desarrollo

Apéndice 2: Materiales para el DP

Guía de debate: comunidad en línea con el público

11 días efectivos de comunidad en línea en el periodo del 28 de septiembre al 13 de octubre de 2020.

DÍA 1: INTRODUCCIÓN

¡Queremos dar la bienvenida a todo el mundo a nuestra, y ahora a tu comunidad!
Ante todo, ¡muchas gracias por participar!

Durante los próximos 12 días, vamos a hacer un viaje por el mundo de la ciencia. Te mostraremos vídeos y las investigaciones científicas que se están llevando a cabo actualmente, te haremos preguntas y tendremos un debate entre todos.

Estas actividades forman parte de un diálogo público que están llevando a cabo el CRG y Orion. El diálogo público es una técnica utilizada para compartir conceptos con los ciudadanos y los expertos/científicos para que debatan y reflexionen sobre temas de investigación científica. Antes que nada, vamos a presentarnos: somos Olga y Maria, las *community managers*, y seremos quienes te hagan las preguntas. Te dejamos con un par de *video-selfies* para que nos conozcas un poco mejor. Y ahora te toca a ti. ¡Deja a un lado la timidez que puedas sentir!

Para pasar a las siguientes preguntas, sube tu vídeo de presentación indicándonos lo siguiente:

- Nombre (basta con el nombre de pila)
- Edad
- Ocupación
- Intereses

Y para empezar a hablar del tema que nos ocupa, responde a la pregunta: ¿Qué significa la ciencia para mí?

(si no puedes subir un vídeo, puedes presentarte mediante texto y fotos).

Como ya hemos comentado en la entrada de bienvenida al blog, vamos a hablar y debatir específicamente sobre la investigación que está llevando a cabo el Centro de Regulación Genómica (CRG). Pero... ¿qué es el CRG? ¿Qué hacen?

¡VAMOS A DEJAR QUE NOS LO EXPLIQUEN! ¡VÍDEO!

Después de ver el vídeo, responde a las siguientes preguntas.

1. ¿Habías oído hablar alguna vez del CRG?
2. ¿Qué te ha parecido?
3. ¿Qué es lo que más te ha gustado?
4. ¿Tienes alguna pregunta?
5. ¿Hay algo que te preocupa?
6. ¿Quieres tener más información?

INVESTIGACIÓN BÁSICA

1. ¿Qué opinas de la investigación básica*?

2. ¿Crees que hay que apoyar este tipo de proyectos que no tienen aplicación aparente? ¿Por qué?

**El objetivo principal del CRG es la investigación básica, que es la ciencia que pretende mejorar el conocimiento, las teorías o la predicción de los fenómenos naturales. En otras palabras, es la ciencia o investigación que se lleva a cabo sin ningún propósito práctico inmediato, sino con el objetivo de aumentar el conocimiento sobre los principios fundamentales de la naturaleza o de la propia realidad.*

3. ¿Todo correcto? Última pregunta por hoy:
 - a. ¿Qué opinas de la ingeniería genómica*? ¿Hay cosas que se pueden y no se pueden hacer? ¿Dónde está el límite?

**Es la manipulación directa de los genes de un organismo mediante la biotecnología para modificar, eliminar o duplicar los genes.*

DÍA 2: PREGUNTAS SOBRE EL CRG Y LA INTERACCIÓN

En cuanto al CRG:

1. ¿Hay algo más que quieras saber antes de que te hablemos de los proyectos de investigación que tienen en marcha y que veremos en los próximos días?

Tenemos a Marta con nosotros en la comunidad, ella trabaja en el CRG y puede responder a cualquier pregunta que puedas tener. No te reprimas 😊

Es muy importante que respondas a todas las preguntas que te hacemos con el mayor detalle posible.

¡GRACIAS! ¡Mañana más!

DÍA 3: PROYECTOS CIENTÍFICOS

Después de mostrar el proyecto científico de la vacuna supersintética:

Empecemos con las preguntas

1. ¿Qué opinas de la biología sintética? (recuerda que puedes consultar este término en el glosario).
2. ¿Y qué piensas sobre este caso concreto en el que se modifican los genes de una bacteria para crear una vacuna?
3. ¿Hay límites en la edición de genes? ¿Dónde están los límites de la edición genómica?
4. A partir de este proyecto de investigación sobre la supervacuna, se ha creado una empresa privada, una *start-up*.
 - a. ¿Qué te parece?
5. ¿Consideras oportuno invertir dinero público en la financiación de investigaciones que, en última instancia, mejoran/hacen posible la creación de empresas privadas?
6. ¿Cuál debe ser la función de la institución de financiación (el CRG, por ejemplo) cuando se crea una empresa bajo su paraguas?
7. ¿Los beneficios de las patentes* deben invertirse en investigación o hay que promover la fundación de más empresas en la institución?

** Una patente es una serie de derechos exclusivos concedidos por un estado al inventor/descubridor de un nuevo producto o tecnología. Poseer la patente de algo significa que quien la posee es el titular exclusivo de los derechos de explotación comercial de su*

descubrimiento o producto durante un periodo de tiempo limitado a cambio de la difusión de esta invención/descubrimiento.

8. ¿Crees que es importante que los resultados de este proyecto se publiquen y estén disponibles en un foro abierto para futuras investigaciones?
9. ¿Puede haber riesgos? ¿Cuáles crees que pueden ser los riesgos? ¿Y los beneficios?

Tras mostrar el proyecto científico: la mucina y la fibrosis quística

La investigación básica lleva tiempo y puede tardar años en dar resultados con una aplicación real.

1. ¿Crees que es necesario financiar este tipo de proyectos a muy largo plazo? ¿Por qué?
2. ¿Es necesario encontrar mecanismos que determinen si un proyecto ya se ha agotado a nivel de investigación?
3. ¿Es importante dar a los científicos la libertad de decidir qué tipo de investigación quieren llevar a cabo?
4. ¿Cómo se puede equilibrar la necesidad de obtener «resultados» y aplicaciones prácticas con la necesidad de dar a los científicos la libertad de elegir?
5. ¿Cómo crees que hay que comunicar esta investigación tan básica? ¿Cuáles son sus ventajas más importantes? ¿Qué hay que destacar?
6. ¿Cómo se debe comunicar? ¿A través de qué canales? ¿A quién?

DÍA 4: SESIONES EN DIRECTO EN LÍNEA

¡Hoy tenemos las sesiones en línea en directo!

Es por eso que hoy no hay preguntas que responder. Solo te vamos a pedir que leas las respuestas de otros miembros de la comunidad sobre los proyectos científicos expuestos ayer y que pienses si algo te sorprende o te llama la atención y si tienes alguna pregunta.

Lo único que te pedimos es que seas puntual a nuestra cita. Y que te conectes al menos 5 minutos antes de que comience la reunión.

Nos vemos a la hora que se te haya comunicado.

¡GRACIAS!

DÍA 5: PROYECTOS CIENTÍFICOS

Después de mostrar el proyecto científico: ¿se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio?

1. Pensando en el estudio de las células reproductoras (óvulos y espermatozoides), ¿qué te parece más interesante?
2. ¿Crees que es aceptable utilizar óvulos generados *in vitro* para la reproducción humana?
3. ¿Crees que es ético? ¿Por qué?
4. ¿Debe el CRG colaborar con empresas privadas para encontrar y crear oportunidades de aplicación en las clínicas?

5. En caso de uso no ético por parte de terceros de los resultados publicados en un foro abierto por los investigadores del CRG, ¿qué función y posición deben adoptar el investigador y el centro ante esta situación?

Un ejemplo muy conocido es el de Einstein y la bomba atómica: los resultados de sus investigaciones contribuyeron a la fabricación de la bomba atómica.

6. El uso de las células madre de la propia paciente para generar ovocitos podría permitir prolongar la fertilidad de la mujer, lo cual daría lugar a un posible dilema ético.
 - a. ¿Qué te parece?
7. ¿Crees que el CRG debería investigar en áreas como esta que podrían tener un impacto social?
8. ¿Quién debe tomar las decisiones sobre este tipo de investigación con este tipo de impacto?
9. ¿Se debe consultar primero a los expertos o a la sociedad?

Tras mostrar el proyecto científico: el qué y el cómo importan en el genoma

1. ¿Qué aspectos de la epigenética, es decir, cómo el contexto y la historia de un individuo afectan a la expresión de los genes, te parece más interesante estudiar?
2. ¿Qué ventajas ves en esto? ¿Y qué inconvenientes?

Este proyecto estudia un tipo de tumor poco frecuente...

3. ¿Debería el CRG centrarse en el estudio de enfermedades que afectan solo a un número menor de personas pero que no han sido muy estudiadas, o debería centrarse en las enfermedades que afectan a la mayoría de las personas en el mundo occidental?

Los tratamientos epigenéticos pueden cambiar el epigenoma del paciente y los estudios epigenéticos pueden revelar sus hábitos o condiciones de vida:

4. ¿Debe informarse al paciente de ello para obtener su consentimiento antes de iniciar un tratamiento o estudio de este tipo? Entonces, ¿por qué sí? O, ¿por qué no?
5. Cuando se trata de financiar un proyecto científico, ¿debe repercutir siempre en la salud y/o la economía?
6. ¿Qué opinas de los proyectos científicos que solo ofrecen conocimiento pero no buscan en principio un impacto en la salud y/o la economía? ¿Es la obtención de conocimientos *per se* un valor en sí mismo?
7. Quizá en el futuro podamos modular los epigenomas para mejorarlos:
 - a. ¿Crees que debería hacerse? ¿Qué consecuencias puede tener? ¿Hay algo que te preocupa? ¿Qué te preocupa?

DÍA 6: SESIONES EN DIRECTO EN LÍNEA

¡Hoy tenemos sesiones en línea en directo!

No hay preguntas que responder en relación con ellas. ¡Ya sabes cómo funciona! Solo te vamos a pedir que leas las respuestas de otros compañeros de la comunidad sobre los proyectos científicos expuestos el viernes y que pienses si algo te sorprende o te llama la atención y si tienes alguna pregunta.

Lo único que te pedimos es que seas puntual a la cita. Y que te conectes al menos 5 minutos antes de que comience la reunión.

Nos vemos a la hora que se te haya comunicado.

¡MUCHAS GRACIAS!

DÍA 7: PROYECTOS CIENTÍFICOS

Después de mostrar el proyecto científico: El descubrimiento de algo inesperado

1. ¿Qué te ha parecido? ¿Qué te ha venido a la mente al leer esto? ¿Te parece interesante?
2. Como hemos visto en este ejemplo, la investigación básica puede dar lugar a resultados inesperados. ¿Qué te parece?
3. ¿Crees que siempre que se pone en marcha un proyecto de investigación es necesario que sus resultados tengan una aplicación? ¿Por qué?

Aquí también se plantea la cuestión del uso de datos personales e información (sanitaria) en la investigación.

4. ¿Estarías dispuesto a compartir tus datos e información sanitaria para el avance de la investigación? ¿Compartirías los datos y la información de un familiar fallecido o enfermo? ¿Y tus propios datos? ¿Datos genómicos?

Tras mostrar el proyecto científico: el CRG y la detección del coronavirus

1. ¿Qué opinas de esto? ¿Qué beneficios observas en la inversión en ciencia básica? ¿Alguna desventaja?
2. ¿Debería invertirse más en ciencia básica para entender los mecanismos de ciertos patógenos y así evitar o minimizar el riesgo de sufrir una pandemia?
3. ¿Es preferible invertir recursos en la generación de vacunas y/o terapias y en los hospitales una vez que las enfermedades han aparecido?

DÍA 8: SESIONES EN DIRECTO EN LÍNEA

¡Hoy tenemos sesiones en línea en directo! Ya sabes cómo funciona todo.

Como es costumbre, ¡no hay preguntas que responder! Solo te vamos a pedir que leas las respuestas de otros compañeros de la comunidad sobre los proyectos científicos expuestos ayer y que pienses si algo te sorprende o te llama la atención y si tienes alguna pregunta.

Lo único que te pedimos es que seas puntual a la cita. Y que te conectes al menos 5 minutos antes de que comience la reunión.

¡Recuerda que mañana se publicarán las nuevas preguntas en la comunidad! ¡Hoy es la última sesión en línea en directo, pero la comunidad continuará durante unos días más!

Nos vemos a la hora que se te haya comunicado.

¡MUCHAS GRACIAS!

DÍA 9: CLASIFICACIÓN DE LOS CASOS

¡Hola de nuevo a todos!

Hoy tenemos un ejercicio ligeramente diferente para ti.

Después de ver todos los casos en los últimos días e incluso de hablar con los científicos responsables de estos proyectos de investigación, nos gustaría proponer dos nuevas tareas, que consistirán en clasificar estos casos.

Una clasificación según la relevancia o el beneficio desde tu punto de vista.
Una clasificación según el riesgo que pueda suponer desde el punto de vista ético.

Por riesgo ético nos referimos al hecho de que los resultados de esta investigación podrían utilizarse para fines con los que no estamos del todo de acuerdo.

Permítenos recordarte los casos:

- La vacuna supersintética
- La mucina y la fibrosis quística
- ¿Se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio?
- El qué y el cómo importan en el genoma
- El descubrimiento de algo inesperado
- El CRG y la detección del coronavirus

Antes de responder, recuerda que los casos están disponibles en la comunidad, por si quieres revisarlos o volver a leerlos.

Tenemos que ordenar los casos de mayor (que sería el número 1) a menor (que sería el número 6) según su beneficio o relevancia y explicar por qué posicionamos cada uno de ellos en el lugar que decidiste situarlos:

Vamos a volver a hacer lo mismo, pero esta vez utilizando el criterio del riesgo ético que creemos que implica realizar esta investigación: de más (número 1) a menos (número 6).

Es importante que expliques por qué crees que cada caso implica o no un riesgo:

Preguntas de los investigadores:

A Maria Lluch, Gerard, Sergi, Silvia, Mónica y Manuel les gustaría saber si tienes alguna pregunta pendiente sobre los proyectos científicos, antes de cerrar la comunidad:

¿Quieres preguntarles algo? ¿Tienes alguna duda? ¿Hay algo que te preocupe y que no se haya mencionado en las reuniones?

Ahora es el momento Les transmitiremos tus comentarios y te haremos llegar sus respuestas.

DÍA 10: RESULTADOS DE LA CLASIFICACIÓN

¡Hola de nuevo a todos! ¡Aquí están los resultados de la clasificación de ayer!

CLASIFICACIÓN POR BENEFICIOS

1. El CRG y la detección del coronavirus
2. La vacuna supersintética
3. El qué y el cómo importan en el genoma
4. La mucina y la fibrosis quística

5. ¿Se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio?
6. El descubrimiento de algo inesperado

CLASIFICACIÓN POR RIESGO

1. ¿Se puede generar cualquier tipo de célula en el laboratorio?
2. El qué y el cómo importan en el genoma
3. El descubrimiento de algo inesperado
4. La vacuna supersintética
5. El CRG y la detección del coronavirus
6. La mucina y la fibrosis quística

Pasemos a las preguntas.

1. ¿Qué opinas de estos resultados?
2. ¿Estás de acuerdo? ¿Con qué estás de acuerdo? ¿Con qué no estás de acuerdo?
3. ¿Quieres añadir algo?

Comenta los resultados de las dos clasificaciones.

Ahora te vamos a plantear una pregunta un tanto difícil, pero esperamos que seas capaz de responderla...

4. Si tuvieras que elegir solo tres líneas de investigación, ¿cuáles elegirías? ¿Por qué? *Explica claramente en qué se basa tu elección de estos proyectos de investigación en lugar de otros.*

Línea 1 _____

Línea 2 _____

Línea 3 _____

DÍA 11: ÚLTIMO DÍA DE LA COMUNIDAD

Hemos llegado al final de nuestra aventura científica juntos. Ahora que hemos llegado a este punto, imagina que quieres contarle a un amigo tu experiencia y que este, a su vez, te hace preguntas sobre lo que hemos visto.

De qué hablarías:

1. Investigación básica: ¿qué es, para qué sirve, cuáles son sus ventajas e inconvenientes?
2. El CRG: ¿qué es, cuáles son sus líneas de investigación, quiénes son sus socios o su financiación?
3. Algunos de los debates éticos que hemos tratado, como dónde está el límite de la edición del genoma.

¡El CRG te escucha!

4. Qué dirías sobre cuál debe ser su función/posicionamiento en relación con:
5. ¿Investigación básica?
6. ¿Los debates éticos que sus proyectos de investigación podrían desencadenar?
7. ¿Financiación y colaboración con otras entidades?
8. ¿La estrategia que deben seguir y las prioridades?
9. ¿Ha cambiado tu opinión sobre estos temas después de nuestro recorrido por el CRG? ¿En qué ha consistido el cambio? ¿Por qué crees que se ha producido el cambio?

En cuanto a su comunicación...

10. ¿A quién te dirigirías? ¿Por qué?
11. ¿A través de qué canales?
12. ¿Cuál sería el principal mensaje a comunicar? ¿Qué crees que debe explicarse?

¡Eso es todo! La comunidad ha llegado a su fin...

En cuanto a las preguntas que has planteado a los investigadores, las responderemos en los próximos días y pondremos a tu disposición las respuestas para que puedas echarles un vistazo y comentarlas esta semana si quieres, ¡pero no habrá más preguntas!

¡Muchas gracias por tu colaboración tanto en las sesiones en línea como en la comunidad! ¡Has estado genial y nos has ayudado mucho!
¡GRACIAS!

OLGA Y MARIA

Estudios de caso

Cada uno de los estudios de caso se presentó en la plataforma a través de un breve texto y un vídeo de aproximadamente 3,5 minutos con la explicación de cada uno de los investigadores implicados.

Los textos se presentan a continuación:

LA VACUNA SUPERSINTÉTICA

Las vacunas son herramientas diseñadas para controlar las enfermedades infecciosas causadas por virus o bacterias. Muchas enfermedades respiratorias están causadas por micoplasmas, una serie de bacterias que pueden infectar tanto a personas como a animales. Para luchar contra las enfermedades respiratorias causadas por estas bacterias, el CRG está trabajando en un proyecto de investigación con dos vertientes.

En una de estas líneas de investigación se trabaja en el desarrollo de vacunas sintéticas para disminuir la tasa de enfermedades asociadas a las diferentes especies de micoplasma en los animales de granja. Para ello, el objetivo es diseñar un micoplasma inactivado que genere inmunidad contra diferentes especies y que, por tanto, sirva para proteger contra numerosas enfermedades de forma simultánea. Las infecciones por micoplasma en el ganado provocan la pérdida de millones de euros en Europa y en todo el mundo. Por ello, el proyecto tiene un fuerte impacto tanto en el sistema económico como en el sanitario. El desarrollo de vacunas contra la infección por micoplasma en los animales de granja reducirá considerablemente el tiempo de producción y los gastos asociados al tratamiento de la enfermedad. Esto es de especial interés para los países en desarrollo, donde la inversión y los recursos son limitados.

La otra línea de investigación se basa en el desarrollo de un micoplasma atenuado para ofrecer tratamientos específicos de enfermedades. El objetivo final del proyecto es la producción de moléculas terapéuticas que serán liberadas por las bacterias atenuadas para tratar las causas de la neumonía. También se espera que las vacunas y el desarrollo de bacterias atenuadas reduzcan el impacto del uso excesivo de antibióticos, además de la resistencia y las alergias a estos. Además, harán posible el tratamiento eficaz de las infecciones víricas que no pueden tratarse con antibióticos. Por lo tanto, el desarrollo de un tratamiento para las infecciones asociadas a la ventilación disminuirá en gran medida la importancia de las infecciones respiratorias en los seres humanos, mejorando el bienestar de los pacientes y disminuyendo los costes de la asistencia sanitaria.

Con todos estos resultados se ha creado una empresa privada (una *start-up*) para seguir investigando y desarrollando nuevos tratamientos para tratar enfermedades respiratorias de gran alcance.

LA MUCINA Y LA FIBROSIS QUÍSTICA

Desde 2009, el CRG lleva a cabo un proyecto de investigación para estudiar cómo se transportan y secretan en la célula las proteínas más grandes del organismo.

Un ejemplo interesante de esta investigación son los hallazgos relacionados con las mucinas, las proteínas que, en condiciones normales, forman la mucosa que recubre el tracto respiratorio y gastrointestinal. De este modo nos protegen de las agresiones externas, como los agentes patógenos, los alérgenos o los productos químicos, pero también impiden, por ejemplo, que el ácido de nuestro estómago digiera nuestros propios tejidos.

Los hallazgos en relación con los mecanismos que regulan la secreción de mucina podrían ser relevantes para el tratamiento de enfermedades importantes como la fibrosis quística o algunos cánceres de colon, caracterizados por la desregulación de los niveles de mucina.

La fibrosis quística es una enfermedad potencialmente mortal que afecta principalmente a niños y adultos jóvenes, y que provoca una acumulación de mucosa espesa y pegajosa en los pulmones, el tubo digestivo y otras zonas.

Por otra parte, en el 10 % de los casos de cáncer de colon, las células cancerosas empiezan a crear una barrera mucosa que las protege del sistema inmunitario y de la quimioterapia, lo que las hace muy resistentes y disminuye la supervivencia del paciente.

Por lo tanto, el descubrimiento de formas de controlar los niveles de mucina en los pacientes podría conducir a nuevos tratamientos para estas enfermedades.

¿ES POSIBLE CREAR CUALQUIER TIPO DE CÉLULA EN EL LABORATORIO?

Actualmente, España e Italia son los países de la UE en los que más se retrasa la maternidad. De media, las mujeres españolas tienen su primer hijo a los 31 años. No obstante, es bien sabido que la fertilidad de las mujeres disminuye con la edad. Además, la tasa de abortos espontáneos aumenta a medida que la mujer envejece.

Esto se debe a que con la edad se produce una disminución de la calidad de los ovocitos, las células germinales femeninas almacenadas en los ovarios que, con cada ciclo menstrual, completan su maduración para convertirse en óvulos.

Para sortear los problemas asociados al envejecimiento de las células reproductoras, un número creciente de mujeres recurre a las clínicas de fertilidad y se somete a un programa de donación de óvulos.

El CRG colabora con la Clínica Eugén con el fin de reproducir las primeras fases de maduración de los óvulos en el laboratorio. La generación de óvulos es un proceso bastante difícil de estudiar, ya que en los seres humanos se produce en las primeras fases del desarrollo y la recogida de muestras es controvertida desde el punto de vista ético y legal. Por ello, este estudio utiliza como punto de partida las células pluripotentes (células que pueden convertirse en diferentes tipos de células o tejidos corporales).

En los próximos años, la disponibilidad de estos sistemas será relevante para entender los fundamentos de la reproducción humana y descubrir las posibles causas de la infertilidad. Estos sistemas nos permitirán comprender y desarrollar modelos para probar nuevos fármacos para el tratamiento de la infertilidad. A muy largo plazo, estos sistemas podrían utilizarse para generar óvulos con el mismo ADN de las pacientes en el laboratorio, utilizando células de las propias pacientes. De este modo, aumentaría la probabilidad de que las mujeres de 35 años tuvieran bebés sin tener que pasar por un protocolo de donación de óvulos. Para llegar a este punto, será necesario (además de los numerosos descubrimientos científicos que quedan por hacer) demostrar la seguridad de este procedimiento tanto para la madre como para el posible futuro bebé, mantener un profundo debate ético con la sociedad y elaborar una normativa para estos procesos.

EL QUÉ Y EL CÓMO IMPORTAN EN EL GENOMA

Los tumores cerebrales son la causa más común de muerte por cáncer entre los niños menores de 15 años, con una tasa de supervivencia de apenas el 20 %. En particular, el glioma pontino intrínseco difuso (GPID) es muy agresivo. La mitad de los niños diagnosticados con GPID mueren en el plazo de un año y solo el 2 % sobrevive más allá de los cinco años.

Desgraciadamente, a pesar de los recientes esfuerzos por identificar nuevas terapias para el GPID, todas han demostrado ser ineficaces hasta la fecha. Alrededor del 80 % de los pacientes con GPID presentan la misma mutación en sus células tumorales. La presencia de esta mutación y los estudios preclínicos han identificado la cromatina del núcleo de las células tumorales como el motor del desarrollo de los GPID. La cromatina es el complejo formado por el ADN y sus proteínas asociadas.

A través de sus investigaciones, el CRG pretende identificar los cambios epigenéticos característicos de los GPID con vistas a eliminar selectivamente las células tumorales. La epigenética estudia los cambios en la estructura y expresión del genoma provocados por el entorno (hábitos de vida, exposición a la contaminación, herencia de generaciones anteriores...), o por alteraciones genéticas.

Con el fin de obtener muestras de pacientes para el estudio y también para trasladar los resultados directamente a las clínicas, el CRG colabora con expertos oncólogos del hospital infantil de Barcelona de Sant Joan de Déu.

Para un impacto a medio plazo, se compartirán los hallazgos del estudio para identificar los cambios epigenéticos en el DIPG con el fin de avanzar en el desarrollo de fármacos para atacar las debilidades de las células tumorales.

EL DESCUBRIMIENTO DE ALGO INESPERADO

El contenido genético de todas las células de nuestro cuerpo es idéntico; sin embargo, las células que forman los distintos tejidos de los órganos del individuo son muy diferentes y realizan funciones muy distintas. Esto se debe a que cada célula expresa genes diferentes al resto. La expresión genética es el proceso por el que todos los organismos transforman la información codificada por el ADN en las proteínas necesarias para su funcionamiento y desarrollo. Así, cada célula puede sintetizar específicamente las proteínas que necesita para realizar su función.

En este contexto, los investigadores del CRG colaboran en un proyecto internacional denominado GTEx, que pretende estudiar la relación entre los genes que se expresan en las células de diferentes tejidos y en diferentes individuos y las funciones que estas células tienen en el organismo. Para ello, los investigadores analizaron más de 7 000 muestras de los tejidos *post mortem* de 540 donantes sanos.

Para verificar el estado de salud, la edad, el estilo de vida, etc., de los donantes durante el proyecto, el consorcio trabajó muy estrechamente con sus familias, que compartieron detalles e información sobre ellos, y permanecieron en contacto después para informarles del estado de la investigación.

La investigación llevada a cabo en el CRG con estos datos reveló un hecho inesperado: la expresión de algunos genes sufre cambios controlados en diferentes tejidos tras la muerte del individuo, es decir, las células permanecen activas durante un corto periodo de tiempo después de la muerte.

Gracias a este descubrimiento, fuera del punto final inicial del estudio, los científicos del CRG han desarrollado un protocolo para predecir el tiempo que transcurre desde la muerte del individuo hasta la obtención de la muestra que podría aplicarse en patología forense.

Otras aplicaciones de este descubrimiento podrían estar relacionadas con una mejor conservación de los tejidos y, sobre todo, con la preservación de los órganos antes de los trasplantes.

EL CRG Y LA DETECCIÓN DEL CORONAVIRUS

El CRG ha contribuido a la detección masiva del coronavirus mediante la prueba PCR, una técnica que se utiliza desde hace años en la investigación biomédica. Por otro lado, la investigación básica que pretende conocer en profundidad cómo se comportan los virus como el SARS-CoV-2 puede conducir al desarrollo de una vacuna rápida, eficaz y segura contra los virus de este tipo, gracias a que se han estudiado los conocimientos necesarios que requieren antes de la aparición y propagación de una posible enfermedad.

Guía de debate: grupos en línea con el público

1, 5 y 7 de octubre de 2020

DAR LA BIENVENIDA A LOS PARTICIPANTES (2 MINUTOS)

Breve introducción y explicación de las reglas del juego

- Agradecer la participación.
- Presentaciones del moderador y de los investigadores.
- Explicar que no hay respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es que todos hablen y compartan sus puntos de vista.
- Mencionar que hay otras personas escuchando la sesión y que esta será grabada.
- Explicar la dinámica.

EXPLORACIÓN EN PROFUNDIDAD DEL CASO: (28 MINUTOS)

Ayer en la comunidad leíste información sobre el proyecto científico (x)

Vamos a repasarlo brevemente

- ¿Qué fue lo primero que pensaste al leer esta información? ¿Qué te ha venido a la mente?
- ¿Qué te parece? ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención? ¿Crees que es posible que algo así ocurra o se estudie?
- ¿Tienes alguna pregunta? Ahora es el momento de obtener respuesta a ellas.
Dejar espacio para que se hagan preguntas al investigador.

El moderador debe tener siempre a mano las preguntas y los comentarios expresados por los participantes el día anterior, para estimular la conversación si es necesario

- Uno de los participantes afirmó... ¿Tu qué piensas? ¿Qué opinan los demás? ¿Estás de acuerdo? ¿Por qué? ¿Por qué no?

GRACIAS

Guía de debate: taller con los actores implicados

20 de octubre de 2020, de 16:00 a 19:00

BIENVENIDA A LOS PARTICIPANTES Y SESIÓN PLENARIA (60 MINUTOS)

(Grabar la sesión)

- Agradecer la participación.
- Bienvenida del CRG y contexto del diálogo público (muy breve). Luis Serrano
- Presentación muy breve de los moderadores: De Ipsos, Jaime estará con el grupo Darwin, Maria con Rosalind Franklin, Huini con Einstein, Marina con Ramón y Cajal y yo estaré con Marie Curie.
- Presentación de los investigadores que llevan a cabo los proyectos de investigación que se han leído y visto en la plataforma. Si queréis presentaros...
- Mencionar que hay otras personas escuchando la sesión y que esta será grabada.
- Explicar que no hay respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es que todos hablen y compartan sus puntos de vista.
- Explicar la dinámica de la sesión y presentar el orden del día.
 - Sesión plenaria de 16:00 a 17:00.
 - Breve presentación de los participantes: nombre, lugar de trabajo y relación con el CRG.
 - Preguntas y comentarios sobre los cinco estudios de investigación que hemos compartido con ellos (pedirles que hagan clic en el icono de la mano levantada).
 - Grupos de trabajo más pequeños en los que (de 17:00 a 18:00):
 - Se elegirá un portavoz.
 - Se debatirán asuntos como la investigación básica, las implicaciones éticas y sociales, la financiación o la comunicación.
 - No hay respuestas correctas o incorrectas. Se comparten los puntos de vista...
 - Conclusiones y recomendaciones para el CRG.
 - Sesión plenaria (de 18:30 a 19:00).
 - Compartir las conclusiones del debate y las recomendaciones del CRG con el resto de los grupos.

Cada persona ha sido asignada a un grupo: el grupo Darwin tendrá al moderador X de Ipsos y al investigador X del CRG. Cuando nos dividamos, deberás hacer clic en el enlace que te enviamos y los conocerás a ellos y a tus otros cinco miembros del grupo.

Volveremos aquí dentro de una hora y media para compartir nuestras conclusiones. ¡Nos vemos a las 18:30!

DEBATE POR GRUPOS (1,5 HORAS)

(Grabar la sesión)

- Debe elegirse un presidente:

Vamos a hablar de diferentes temas por bloques: investigación básica, debates éticos y sociales que pueden surgir de los proyectos de investigación o aspectos relacionados con la financiación.

Tenemos a xxxx, del CRG, con nosotros para participar en nuestro debate.

Iremos anotando las conclusiones a medida que avancemos.

1. INVESTIGACIÓN BÁSICA

- ¿Qué opinas de la investigación básica? ¿Has cambiado tu percepción después de leer los casos que te enviamos?
- ¿Es necesario que los resultados de la investigación tengan siempre una aplicación *a priori*?
- ¿Cuál crees que debe ser el equilibrio entre la necesidad de obtener resultados en la investigación y la necesidad de permitir a los investigadores guiarse por su curiosidad?
- ¿Qué opinas acerca de que el CRG necesite colaborar con diferentes participantes para que sus descubrimientos lleguen a la sociedad? (hospitales, clínicas, empresas...)

2. DEBATES ÉTICOS

Hemos visto en algunos casos, como el de los ovocitos, de qué forma este tipo de investigación puede tener importantes implicaciones sociales y éticas.

- La investigación del CRG puede tener un impacto social a largo plazo. ¿Deben debatirse los posibles resultados/productos con los expertos o la sociedad durante las distintas fases del proceso de investigación (antes, durante y después)? ¿Cómo se puede hacer esto?
- ¿Cuál es la función del investigador y de la institución en el debate ético sobre los resultados de la investigación que podrían ser utilizados de forma poco ética por terceros? ¿Resulta suficiente cumplir los requisitos de los diferentes comités éticos (que normalmente se ocupan de cuestiones técnicas)?
- Enlazando con el tema de la ética, ¿crees que es importante que los resultados del proyecto se publiquen y estén disponibles en un foro abierto para futuras investigaciones? ¿Cuáles pueden ser los riesgos? ¿Y los beneficios?

3. FINANCIACIÓN

- ¿Debe el CRG colaborar con empresas privadas para encontrar y crear oportunidades de aplicación, por ejemplo, en las clínicas?
- ¿Cuál debe ser la función de la institución de financiación (el CRG, por ejemplo) cuando se crea una empresa bajo su paraguas? ¿Los beneficios recibidos por las patentes deben invertirse en investigación o en fomentar la creación de más empresas en la institución? (Esto se refiere al ejemplo de Maria Lluch, el primero).

- ¿Debe el CRG invertir recursos en la búsqueda y obtención de financiación privada, tanto de grandes como de pequeños donantes? ¿Cómo podría hacerlo?

4. COMUNICACIÓN

- ¿Cómo debe comunicarse la investigación básica?
- ¿Cuál crees que debe ser el mensaje principal?
- ¿A través de qué canales? ¿A quién?

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Para concluir este grupo, nos gustaría resumir y pedirte que compartas con nosotros las conclusiones a las que has llegado y, sobre todo, que nos digas qué recomendaciones harías al CRG.

Aquí el presidente toma notas para presentarlas posteriormente en la sesión plenaria (podemos prestar nuestras notas).

Si el CRG te escuchara ;), ¿qué conclusión sacarías de las sesiones de hoy sobre:

- Investigación básica
- Debates ético-sociales
- Financiación
- Comunicación

¿Y **qué recomendaciones** harías en relación con la investigación que debe priorizarse, la política de financiación, su función en los debates sociales y éticos y la estrategia de comunicación e implicación?

Gracias a todos. Dejaremos esta reunión y volveremos al enlace que utilizamos al principio para reunirnos de nuevo con el resto de grupos y compartir las conclusiones.

COMPARTIR (30 MINUTOS)

(Grabar la sesión)

En los próximos 30 minutos, vamos a compartir las conclusiones y recomendaciones de cada uno de los grupos. Después, abriremos un último espacio para comentarios y preguntas.

Empecemos por el primer grupo. ¿Cuáles fueron las conclusiones del grupo Darwin?

¿Quieres añadir algo más?

AGRADECIMIENTO Y CIERRE

Guía de debate: taller final

4 de noviembre de 2020, de 16:00 a 18:30

BIENVENIDA A LOS PARTICIPANTES Y SESIÓN PLENARIA (30 MINUTOS)

(Grabar la sesión)

- Agradecer la participación y dar la bienvenida
- Presentación muy breve por nuestra parte de los moderadores e investigadores.
- Mencionar que hay otras personas escuchando la sesión y que esta puede ser grabada.
- Explicación de la dinámica (agenda):
 - Sesión plenaria de 16:00 a 16:30:
Presentaremos las principales conclusiones de la comunidad, los grupos y la sesión del 20 de octubre con colaboradores e investigadores en su conjunto.
 - Grupos más pequeños (de 16:30 a 17:55).
 - Breve presentación de los participantes.
 - Elegir a un portavoz
 - Lluvia de ideas/recomendaciones para el CRG.
 - Sesión plenaria (de 18:00 a 18.30).
 - Compartir con el resto de los grupos.

Antes de pasar a nuestra sesión de lluvia de ideas, tenemos que hablar de las reglas:

- Escucha activa: no criticar ni cuestionar.
- Todo es posible: abrir la mente.
- Todas las ideas son buenas: incluso si no son las nuestras.
- Ser positivo: no decir que no.
- No debe haber temor a la equivocación: hoy no hay jefes ni expertos, todo el mundo forma parte de un equipo.
- Cantidad por calidad.

Y mientras esperamos la conexión con el enlace que tienes sobre la mesa, vamos a hacerte una pregunta a través de Mentimeter. Te pedimos que entres en menti.com con tu teléfono móvil e introduces el código xxxx para responder a la siguiente pregunta: Si estuvieras en el comité de dirección del CRG, ¿qué es lo primero que harías?

Cada persona ha sido asignada a un grupo. El grupo de Margarita Salas estará con Marina de Ipsos... Cuando nos separemos tendrás que ir al enlace que te enviamos y allí nos reuniremos con tu grupo y compañeros.

Después de una hora y media volveremos todos aquí y compartiremos nuestras conclusiones.

¡Nos vemos a las 18:00!

DEBATE POR GRUPOS (1,5 HORAS)

(Grabar la sesión)

- Breve presentación de los participantes.
- Nombraremos a un presidente.
- Repasaremos juntos los resultados de Mentimeter (nos servirán para elegir un punto de partida).

Vamos a hablar de acciones o recomendaciones en diferentes bloques:

INVESTIGACIÓN BÁSICA

¿Qué puede hacer el CRG para encontrar un equilibrio entre la curiosidad (y la libertad) del científico y los intereses sociales (o el interés de quien realiza la financiación)?

FINANCIACIÓN

¿Qué puede hacer el CRG para obtener financiación?

DEBATES ÉTICO-SOCIALES

¿Qué puede hacer el CRG en materia de ética?

- ¿Hacia la sociedad?
- ¿Internamente?

¿Qué podría hacer el CRG para reducir los riesgos de abrir la ciencia a todo el mundo?

COMUNICACIÓN

¿Cómo podemos ayudar a hacer que más persona conozcan el CRG?

¿Cuál es la mejor manera de comunicar la ciencia básica? ¿Cómo debe hacerse?

¿Cómo podemos aprovechar el momento «científico» actual?

Vamos escribir las conclusiones sobre la marcha en un documento de Word

COMPARTIR (30 MINUTOS) a las 18:00

(Grabar la sesión)

En estos 30 minutos, vamos a compartir las recomendaciones de cada uno de los grupos.

Empecemos por el primer grupo. ¿Cuáles fueron las conclusiones del grupo de Margarita Salas?

¿Quieres añadir algo más?

AGRADECIMIENTO Y CIERRE

Apéndice 3: Lista de ideas en las sesiones de lluvia de ideas

Taller final, 4 de noviembre de 2020.

Función del CRG en relación con la investigación básica

Cultura

- La ciencia básica nace de la curiosidad humana. No debemos obsesionarnos con su utilidad.
- El fracaso es la palanca para seguir creciendo. Si dejamos de aplicar nuestro sistema de educar en el miedo al fracaso, la investigación básica será más fácil en España.
- En relación con el punto anterior, sería una buena idea publicar los resultados negativos para ayudar a la comunidad a no cometer los mismos errores. Pero, ante todo, hay que acabar con el miedo al fracaso y hacer que estas publicaciones no se vean penalizadas con una falta de financiación.

Formación

- Contratar a buenos científicos que sean personas/ciudadanos decentes con conciencia social. Este sería un factor a tener en cuenta a la hora de buscar talento científico.
- Las universidades y escuelas como plataforma de lanzamiento para despertar la curiosidad de los investigadores.
- Destinar más recursos/financiación a las universidades españolas, para evitar que los buenos científicos se vayan al extranjero. Trabajar para que las universidades sean instituciones de vanguardia.
- Profesores bien formados.
- Fomentar la creatividad de los niños: comprender la importancia de la ciencia básica desde la infancia.

Comunidad científica

- Hay que cambiar los sistemas de evaluación de la ciencia (Ciencia Abierta). Se basan en sistemas arcaicos que solo buscan el impacto científico, pero no el social.

El CRG

- Para no encorsetar la creatividad y el entusiasmo del investigador, abogan por darle libertad para proponer un tema. El filtro del CRG vendría después.
- Becas de investigación para los investigadores que presenten los proyectos más creativos/extravagantes.
- Una persona que coordine y apruebe los proyectos que alguien desea iniciar; como, por ejemplo, los directores de hospitales.
- Encontrar un equilibrio entre la investigación más básica y la más aplicada:

- Combinar la investigación básica y la aplicada: oficina de transferencia (formada tanto en ciencia como en empresa) capaz de identificar aplicaciones y oportunidades.
 - Evaluar el impacto, es decir, conocer el impacto de lo que se ha investigado para animar a los investigadores a investigar más.
 - Diseñar una figura encargada de establecer los límites y a la vez motivar, fijar los tiempos (ya sean largos o cortos), las líneas estratégicas y realizar el seguimiento y medir la elasticidad de cada proyecto en función de su avance.
- El CRG debe verse a sí mismo como un entrenador de fútbol que fomenta los proyectos más interesantes. También debe promover la colaboración y la difusión de sus éxitos y fracasos, para que cada participante aporte algo y llegue a beneficiar a la sociedad de alguna manera.

En cuanto a los **debates éticos y sociales**:

Internamente

- Las empresas deben tener unos principios éticos establecidos: un código ético interno.
- Minimizar el uso de animales.
- Comité de asesores que decide los «límites» de los proyectos. Un comité multidisciplinar con participantes científicos y sociales (científicos, académicos, filósofos...).
- Atención a la diversidad. Una visión multidimensional contribuye a la mejora. Es importante que haya una representación de las minorías, para transformar el CRG en un espacio seguro y abierto.

La comunidad científica:

- Los investigadores necesitan tener límites globales, porque la legislación no es la misma en todos los países. Si la ciencia es global, los controles deben ser globales.
- Revisar los protocolos de los investigadores, promover la reflexión en los grupos de investigación.
- El científico debe «exponerse» ante la sociedad. En la actualidad, le resulta difícil salir de su círculo.

Consultas

- Consultar a los pequeños grupos y pedirles que expresen lo que pueden aportar (por ejemplo, los veganos).
- Realizar consultas o encuestas (por ejemplo, en los periódicos).
- Los investigadores deben ser conscientes de los posibles conflictos éticos de su investigación. Por eso es necesario que pidan su opinión a los posibles afectados por sus resultados.

Información y debate social:

- Charlas públicas sobre debates sociales (en televisión). Los científicos deben hablar de forma «didáctica», para generar una conversación social.
- Informar sobre la Ciencia Abierta: sus beneficios y sus riesgos

- Los comités éticos también deben ampliar sus comunicaciones.

Para obtener financiación:

El CRG

- Compromiso del centro, estabilidad, apoyo, centro con una estrategia y un apoyo (por ejemplo: IRG).
- Que ningún niño nazca en España con una enfermedad rara y se quede sin tratamiento si esta enfermedad puede tratarse (con la creación de alianzas con diferentes participantes).
- El centro debe apoyar al investigador. Daremos dinero a quien vaya a hacer las cosas bien, preste apoyo y tenga una estrategia.
- Creación de empresas/curas/terapias bajo el paraguas del CRG dedicadas a la investigación aplicada, para atraer financiación pública.

A nivel político-social:

- Conquistar la política: Presionar para conseguir financiación científica/hablar con los políticos (conseguir que la industria, las asociaciones y los centros trabajen de forma conjunta). Introducir la ciencia en la vida parlamentaria (una comisión científica en el Parlamento).
- Crear un consorcio para la comunicación directa con el Gobierno. Reuniones mensuales con los directores o un comité.
- Luchar por la inversión que ya existe en la ciencia.
- Una casilla para marcar en los formularios de la declaración de la renta, para elegir hacer una donación a la ciencia.
- Mecenazgo/grandes fortunas: rebajas fiscales, anunciarlo/comunicarlo.
- Reducciones fiscales por donaciones personales.
- Promover la participación de la sociedad de otras formas que no sean la donación de dinero. Donación de sangre, ovocitos...
- Filantropía. En España está más vinculada a las artes.

Acciones de marketing y comunicación:

- Departamento de marketing: iniciativa de contratación de algunas empresas.
- Colaborar con marcas que comparten valores. Por ejemplo, Ecoalf (ropa técnica y sostenible); Médicos sin Fronteras, distintas ONG, etc.
- Hablar con las empresas del IBEX para que participen en una campaña científica.
- Organización de eventos para recaudar fondos que, al mismo tiempo, sean altavoces de comunicación: macroconciertos, eventos deportivos, lotería especial, galas, ceremonias, etc.
- Colaborar en eventos, por ejemplo la Marató de TV3, y no centrar este evento específico solo en enfermedades concretas sino en la financiación del CRG conjuntamente con otros centros de investigación.
- Carpas en eventos deportivos para comunicar y recaudar fondos. Por ejemplo, torneos de tenis o golf, partidos de fútbol, etc.
- Participación en festivales de música. Por ejemplo, Primavera Sound, Sónar..., que combinan tecnología y diseño.
- Crear una página web con los proyectos y buscar financiación pública y benéfica. Ejemplo: IRB (plataforma de donaciones para la investigación del cáncer).

- Financiación colectiva.
- Campañas de aportaciones/donaciones similares a las recibidas en la campaña del banco de alimentos (por ejemplo, redondeo de recibos de compra en hipermercados, tiendas de alimentación, etc.).
- Quiosco turístico: que se lea información sobre el genoma.
- Promover la ciencia, dar a conocer a la sociedad que el CRG existe y lo que hace, y que busca donaciones privadas. Propaganda científica para aumentar la financiación.

En el **ámbito de la comunicación**:

Mensaje:

- Hacer comprender a la sociedad lo necesaria que es la investigación básica. Hemos asociado el concepto de I+D+i con la tecnología y no con otras áreas como la salud.
- Destacar la importancia de la ciencia, la investigación que se realiza y sus beneficios.
- Comunicar el método científico, más que los resultados, para que la sociedad se enamore de la ciencia.
- Humanizar la investigación y utilizar rostros visibles.
- Encontrar a los «héroes de la ciencia» y utilizarlos para educar y naturalizar la ciencia.
- Lenguaje sencillo y didáctico, pero sin simplificar en exceso.
- Evitar *prometer en exceso*.
- Crear una historia. «Contar historias con las que la gente pueda identificarse».
- Valores a transmitir: excelencia, fiabilidad, futuro, avances, vida, conocimiento, información, progreso, cercanía, enriquecimiento, cohesión social, diversidad, valentía (aspirar a lo imposible), creatividad (improvisación), entusiasmo.
- Promover la igualdad en los puestos de liderazgo científico. Comunicar la figura de la mujer científica dentro y fuera de la comunidad científica.

Acciones de comunicación:

- Relaciones públicas/portavoz del CRG.
- Periodistas o reporteros en los centros de investigación para «traducir» la ciencia al público.
- Uso de múltiples canales segmentados por objetivos.
- Canales de comunicación abiertos: debates, charlas...
- Presencia en los **medios de comunicación de difusión masiva**: el objetivo es normalizar la ciencia y convertirla en un fenómeno de masas.
 - o Una buena entrevista con un investigador apasionado y buen comunicador en un foro de «prime time», como por ejemplo el programa de televisión El Hormiguero.
 - o Una sección de ciencia, como la de deportes.
 - o Reporteros científicos específicos.
 - o Concurso de ciencia en algún canal de televisión.
 - o Informes: quién trabaja en ella, dónde está, visita... Documental de Netflix o serie científica.
 - o Embajador o «patrocinador mediático» al que la gente siga (por ejemplo, Neil Harbisson (el primer cívborg) o Stay Homas).
 - o Programas de debate científico.
 - o Campañas con marcas afines. Benetton podría ser un ejemplo.

- Alianza con fundaciones. Por ejemplo, Rafael Nadal.

- Contexto digital
 - Presencia en las redes sociales. La ciencia como producto digital.
 - Colaboración con *influencers* y plataformas.
 - Plataforma en línea en la que se pueda elegir qué investigación seguir, que envíe notificaciones y sea interactiva. Donde se pueda preguntar directamente a los científicos.
 - Para que los proyectos específicos tengan su perfil en las redes sociales y los seguidores puedan seguir las noticias sobre ellos.
 - Aplicaciones, juegos, juegos de azar.
 - Patrocinio a través de las redes sociales: adoptar un estudiante.
 - Charlas TED.

- Charlas en universidades y empresas.
- Charlas a jóvenes y niños (los científicos del mañana). Explicar en qué consiste el trabajo de un científico.
- Sesiones de puertas abiertas y de puertas abiertas en línea. Anunciarlas en las guías de ocio y en los periódicos.
- Diálogos públicos periódicos.
- En un teatro, programa de espectáculos. Lo vincularíamos a la cultura para conseguir un perfil comprometido con la cultura.
- Diseño + ciencia: exposiciones experimentales (por ejemplo, La Casa Encendida)
- Alianza con las universidades en relación con los temas más destacados, por ejemplo, en el ámbito del diseño. Organización de concursos.