



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

## Resumen ejecutivo



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 741527



## 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 con toda su pasión, implicación y voluntad de sumergirse en la ciencia del CRG.

Gracias a todos los actores implicados que han participado de forma desinteresada en todos los intensos y fructíferos debates, ofreciendo sus conocimientos, su sabiduría y sus puntos de vista a la investigación del CRG.

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

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. Introducción, objetivos y metodología .....	4
2. El contexto de la ciencia en España .....	5
3. La percepción del CRG .....	6
4. Investigación básica .....	7
5. La financiación de la investigación básica .....	9
6. Debates éticos y sociales.....	10
7. Comunicación.....	12
8. Conclusiones y próximos pasos.....	14

# 1. Introducción, objetivos y metodología

Este diálogo público (DP en adelante) se sitúa dentro del marco del proyecto ORION (Open Responsible research and Innovation to further Outstanding kNowledge), financiado por la UE. Sus objetivos fundamentales son:

- 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**.

Se han tratado 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.

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.** 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.
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.**

**Sin embargo**, la irrupción de la pandemia de coronavirus al final de la fase 2 obligó a modificar la metodología del diálogo. Así, los tres talleres presenciales del DP fueron sustituidos por un diseño en tres fases, con una combinación de las siguientes metodologías.

**Etapa 1: Comunidad en línea de 11 días con el público general**, que tuvo lugar 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: Un taller en línea de 2,5 horas de duración con 13 participantes del público general (fase 1), 9 participantes del taller de los actores implicados (fase 2) y 5 investigadores del CRG.**

Este taller tuvo lugar el 4 de noviembre de 2020 y sus objetivos eran obtener información y comentarios a partir del análisis de la información recogida en las dos etapas anteriores y recoger todas las ideas para incorporarlas a la estrategia del CRG.

### 3. **Análisis e informe** final resumido.

## 2. El contexto 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.

*«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.*

**En este contexto, la crisis sanitaria de la Covid-19 ha puesto en el punto de mira la ciencia y la inversión que se hace en ella.** El mundo entero sigue en tiempo real la investigación para el desarrollo de tratamientos y vacunas contra la Covid-19. Esta situación representa **una oportunidad para comunicar la ciencia, especialmente la investigación relacionada con la salud**, como los proyectos que se están llevando a cabo en el CRG.

*«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.*

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.*

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, **el científico se siente a veces incomprendido o incluso juzgado por el público, que puede cuestionar la «utilidad» de su investigación científica.**

*«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.*

### 3. La percepción del CRG

El público consultado no conocía la existencia del CRG antes del diálogo y su primera reacción al ver el vídeo de presentación fue muy positiva. Para ellos **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.** 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. Sus **objetivos de atracción de talento 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 en el CRG.

*«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.*

Los proyectos de investigación del CRG se valoran muy positivamente. El público general cree que 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.*

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. 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 debatidos durante el diálogo, como la posición de los científicos en relación con la investigación básica y su financiación.

*«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.*

## 4. Investigación básica

*«La ciencia básica es como las piezas fundamentales del vestuario: siempre está disponible para cualquier situación». Mujer, 58 años, Madrid.*

Cualquier discurso sobre la «investigación básica» va acompañado de una búsqueda del interés general de los proyectos de investigación, su utilidad y su aplicación en el momento adecuado. Sin embargo, una vez presentado el concepto básico de la investigación, **el público general entiende y considera que el conocimiento por el conocimiento es extremadamente relevante, por lo que cualquier hallazgo futuro será más robusto y sólido.** Todos están a favor de financiar proyectos de investigación básica.

*«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.**

*«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.*

«Desde fuera» del marco científico, **la diferenciación entre investigación básica y aplicada se diluye y no sigue el sentido común**. El concepto de «básico» surge como una etiqueta que puede tener sentido dentro de la comunidad científica, pero que pierde importancia cuando su definición llega al público general. Algunos investigadores confiesan que también les resulta cada vez más difícil hacer la distinción entre los dos 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.*

Así, el público percibe 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.

*«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.*

Teniendo esto en cuenta, a la hora de comunicar al público será importante transmitir las posibilidades implícitas en la adquisición de ciertos conocimientos específicos; **construir un relato sobre los motivos de la elección de un tema y sobre cuáles podrían ser 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, no es tan fácil. 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.

*«El científico no necesariamente sabe cuándo va a ser aplicable su descubrimiento, lo ideal sería contar con personas que sí 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 la 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.*

En general, tanto los ciudadanos como los actores implicados están de acuerdo en que **los investigadores deben tener libertad para decidir qué investigar**. Creen que el CRG debe centrarse en los proyectos de investigación que sus científicos sugieran dentro de ciertos «márgenes de actuación», considerando el bien común y el beneficio social como objetivos finales. Además, el centro debe seguir fomentando la excelencia en la investigación que lleva a cabo, organizando a sus científicos en equipos para cubrir 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

Los ciudadanos se sorprenden de que los investigadores del CRG tengan que buscar su propia financiación de distintas 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.*

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.**

En cuanto a otras opciones de financiación exploradas en este DP, tanto el público como los actores implicados aprueban las siguientes opciones para el CRG:

- **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. Este tipo de financiación **ayuda a ajustar sus proyectos al mundo real** y acerca el CRG (y sus iniciativas de investigación básica) a la gente y a sus necesidades reales. **El único límite debe ser el código ético del centro.**

*«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.*

- **La creación de start-ups bajo el amparo del CRG es aplaudida por todos**, ya que todo el mundo considera de forma 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.

*«Suenan 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.*

La mayoría no considera **un problema el hecho de que estas empresas se creen con dinero público**, siempre que compartan sus resultados y toda la sociedad pueda beneficiarse de ellos. Es una forma de compensar la grave falta de financiación pública. Para evitar cualquier aspecto confuso, es **esencial ser absolutamente transparente**.

*«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.*

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**. Los actores implicados también suman a estas funciones el papel de «supervisor ético de la investigación».

*«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.

- 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**. En su opinión, el CRG y la comunidad científica deben luchar por incentivar estas donaciones a la ciencia, haciendo que sean desgravables o incluyéndolas como opción deducible en la declaración de la renta de los contribuyentes.

*«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.*

**De ahí que la respuesta a la pregunta «¿Debe el CRG invertir recursos en conseguir financiación privada?» sea un rotundo sí** para 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. 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.

## 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.*

En principio, la ingeniería genética y la biología sintética son campos atractivos que despiertan expectativas y abren un mundo de oportunidades, haciendo posible lo aparentemente imposible; **suenan 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**.

*«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.*

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

Por eso **es fundamental la transparencia y la correcta comunicación en la difusión de los resultados científicos y sus futuros descubrimientos.**

*«No creo que pueda haber límites en la investigación, pero sí en la aplicación de la misma.» Mujer, 63 años, Bilbao.*

*«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.*

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 complicada. Se proponen diferentes métodos de «control» para garantizar las 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.**

*«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.*

Asimismo, **se considera fundamental el diálogo y la obtención de diferentes puntos de vista sobre las cuestiones éticas.** Es importante entender la perspectiva de la sociedad para adaptar estos límites 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.**

*«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 el público confíe en la comunidad científica y en los investigadores no significa que no sea exigente. Se sostiene que, **puesto que los investigadores están dotados del conocimiento y los avances están en sus manos, deben desempeñar una función más operativa y participar activamente en las cuestiones éticas que puedan surgir de su investigación.** Tanto los actores implicados como el público consideran que es importante que se comprometan y tomen partido, no solo como científicos que cumplen los requisitos éticos del proyecto

que llevan a cabo, sino como seres humanos que forman parte de la sociedad y están dispuestos a comprometerse 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.*

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

## 7. Comunicación

A lo largo de este DP, ha quedado muy claro que **el público está abierto a la ciencia**. Es fundamental 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 un deber ético difundir la ciencia.

En este contexto, hay que plantearse una serie de preguntas para diseñar la estrategia de comunicación del CRG:

- **¿A QUIÉN tenemos que comunicar? La ciencia tiene que ser de todos**

**Los esfuerzos deben dirigirse a todos**; tanto a los interesados y más cercanos a la ciencia, como a los más alejados de ella; a los niños y a los más jóvenes, pero también a los mayores. Son públicos muy diferentes que deben segmentarse para diseñar la mejor estrategia para cada uno.

- **¿POR QUÉ comunicar? ¿QUÉ queremos conseguir? La concienciación como primer objetivo.**

**Es esencial que el centro sea más conocido entre el público general**; hay que llegar al mayor número de personas posible, utilizando diferentes canales para ello. Los participantes en este diálogo hablan fundamentalmente de: **centros educativos, canales de difusión masiva tradicionales como la televisión y la prensa, el canal digital**

*«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.*

- **¿QUÉ tenemos que comunicar? Resulta fundamental mostrar las caras.**

Los actores implicados creen que es **esencial romper con ciertos prejuicios y asociaciones y presentar una visión más «real» de la ciencia al público**. Tres ejemplos serían los siguientes:

- **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.
- **La ciencia no es «exacta»** y no siempre conduce a resultados positivos. Es esencial que el público sepa cómo funcionan la ciencia y el método

científico, y que los resultados negativos también se comuniquen. Es necesario que haya honestidad y transparencia.

- 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.** Hay que poner caras a los nombres, para contar historias y transmitir que son personas como las demás.

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. 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.**

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.

- **¿CÓMO comunicaremos?**

**La humanización y la «democratización» de la ciencia hacen que sea necesario ser proactivo y acercarse al público hablando su lenguaje**, evitando los términos técnicos y simplificando, pero sin banalizar ni **perder de vista la complejidad real.**

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.

*«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.*

Además, hay que construir una historia que fomente el compromiso del público; **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.*

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.

Por último, la Ciencia Abierta también se ha puesto a debate en este diálogo abierto. **Todo el mundo está de acuerdo 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. **Aumenta** la transparencia y la **confianza** de los contribuyentes, ya que estos saben 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 recogida de datos y los estudios de investigación constituyen otra forma de **validar y comprobar** las técnicas, las metodologías y los análisis.
4. Fomenta la **cooperación** entre equipos científicos, en lugar de la competencia. Esto también dará lugar a avances más rápidos.

**Estas ventajas del Acceso Abierto compensan los posibles riesgos**, entre los que se encuentran: el plagio, la manipulación y el uso poco ético de los resultados por parte de terceros. Los participantes en el diálogo piden el control de este tipo de acciones por parte de las entidades nacionales o internacionales responsables de salvaguardar la seguridad y la ética de la comunidad científica. **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 en la garantía del cumplimiento de esta normativa.**

## 8. Conclusiones y próximos pasos

Los ciudadanos y los investigadores consideraron muy satisfactoria la experiencia del diálogo público. No solo despertó su interés por la ciencia, sino que superó cualquier obstáculo o prejuicio que tuvieran.

*«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.*

*«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.*

El análisis de estos resultados del DP revela un fuerte apoyo tanto del público como de los actores implicados al CRG, sus valores, sus proyectos de investigación, su forma de trabajar y su compromiso con la Ciencia Abierta.

Ahora que han descubierto el centro, valoran el trabajo y los esfuerzos de los científicos españoles, sobre todo teniendo en cuenta sus limitadas condiciones de financiación. La admiración por la figura del científico ha aumentado todavía más.

Así, vemos cómo un centro como el CRG debe acercarse activamente a la sociedad, hablar en términos sencillos y transparentes y revelar su lado más humano. La única manera de hacerlo es ir allí donde está el público: utilizar los canales de información y comunicación que utiliza; usar su lenguaje para explicar los descubrimientos, pero también recabar su opinión y, por qué no, ir más allá y pedir su apoyo con financiación.

Todos los participantes del DP son conscientes del esfuerzo que requiere este *acercamiento*, pero consideran necesario aprovechar el interés que la crisis de la COVID ha suscitado en la ciencia. Ha llegado el momento de dar a conocer la ciencia y obtener el reconocimiento que merece.

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. Algunas de ellas son:

### **Acciones para promover «cambios importantes»/colaboraciones**

- 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 en otros países.

### **Acciones relacionadas con la ética**

- Comité de asesores para fijar 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 conversación social.

### **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).
- 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.
- Diálogos públicos recurrentes
- 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.
- Alianza con fundaciones. Por ejemplo, Rafael Nadal.
- 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.