

Document sobre els aspectes ètics del diàleg entre ciència i societat

Documento sobre los aspectos éticos
del diálogo entre ciencia y sociedad

Document on the ethical aspects
of the science and society dialogue

María Casado i Pere Puigdomènech (coords.)



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

Document sobre els aspectes ètics del diàleg entre ciència i societat

Documento sobre los aspectos éticos
del diálogo entre ciencia y sociedad

Document on the ethical aspects
of the science and society dialogue

María Casado i Pere Puigdomènech (coords.)

Barcelona, maig de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Edicions



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Obra Social "la Caixa"

© Edicions de la Universitat de Barcelona
Adolf Florensa, s/n
08028 Barcelona
Tel.: 934 035 430
Fax: 934 035 531
www.publicacions.ub.edu
comercial.edicions@ub.edu

© María Casado i Pere Puigdomènech

ISBN 978-84-9168-116-8

La recerca que ha generat aquests resultats ha estat impulsada per l'Obra Social "La Caixa".

Aquest document està subjecte a la llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada de Creative Commons, el text de la qual està disponible a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



SUMARI

Document sobre els aspectes ètics del diàleg entre ciència i societat	
Presentació	9
Estat de la qüestió	11
Recomanacions	24
Documento sobre los aspectos éticos del diálogo entre ciencia y sociedad	
Presentación	31
Estado de la cuestión	33
Recomendaciones	47
Document on the ethical aspects of the science and society dialogue	
Presentation	53
State of the question	55
Recommendations	67
Membres del Grup d'Opinió que han elaborat aquest document	71

**DOCUMENT SOBRE ELS
ASPECTES ÈTICS DEL DIÀLEG
ENTRE CIÈNCIA I SOCIETAT**

PRESENTACIÓ

En els darrers anys s'està replantejant la governança de la ciència i la innovació amb la finalitat d'adreçar-la cap a un model obert i inclusiu en el qual els diferents actors hi puguin participar. De fet, això ja es recull en textos i declaracions en els quals es planteja que aquesta participació ha de ser un dret dels ciutadans i dels diferents actors socials. Així, la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans, de la Unesco, estableix l'obligació per als estats de difondre la informació científica (arts. 22.2, 23.1 i 24.1) i el Conveni de Drets Humans i Biomedicina, del Consell d'Europa, dedica el seu capítol x (art. 28) a l'obligació de promoure que les qüestions fonamentals plantejades pels avenços de la biologia i la medicina siguin objecte d'un debat públic apropiat. Així mateix, el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals, de l'Organització de les Nacions Unides, reconeix en el seu article 15 el dret individual a gaudir dels beneficis del progrés científic i de les seves aplicacions, per la qual cosa els estats han d'adoptar les mesures necessàries per garantir la difusió de la ciència. Aquest dret és encara més evident perquè la recerca científica requereix fons que són en la seva major part d'origen públic i, per tant, la societat pot exigir l'accés al coneixement generat.

De tot això es pot concloure que la comunicació sobre els resultats de la recerca científica no s'ha de dur a terme únicament dins el cercle especialitzat de la pràctica científica, sinó que també s'ha de difondre en un entorn social molt més ampli. Aquesta comunicació és, per naturalesa, bidireccional, atès que el conjunt de la societat té un paper fonamental a l'hora de definir l'agenda científica. Aquest diàleg entre la ciència i el conjunt de la societat implica múltiples actors: investigadors, tècnics, polítics, empreses, pacients, associacions, sindicats, activistes, creatius, etcètera. Més enllà de la mera transferència d'informació, aquest procés té efectes transformadors i implica diferents tipus de conflictes o de col·laboracions entre els diversos actors.

Aquest document sobre els aspectes ètics de la comunicació entre la ciència i la societat parteix de la base que aquest procés és essencial en una societat democràtica i constitueix un component fonamental de l'activitat científica. Intenta posar de manifest l'imperatiu ètic del diàleg entre la ciència i el conjunt de la societat, que és, precisament, l'objectiu principal d'aquest document d'opinió.

És important remarcar que l'Observatori de Bioètica i Dret (OBD) de la Universitat de Barcelona es va crear amb la intenció de participar en el dià-

leg universitat-societat, i amb la finalitat de fer sentir la seva veu en el conjunt de la societat i, més específicament, davant els organismes públics, administratius i polítics que regulen i controlen les activitats de recerca i l'aplicació de les noves tecnologies. El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret va sorgir amb la finalitat, primer, de donar resposta a la necessitat d'analitzar científicament, i des d'un punt de vista pluridisciplinari, les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les biotecnologies i altres tecnologies emergents, i per proposar actuacions concretes, després.

Aquest document ha estat coordinat pels doctors María Casado i Pere Puigdomènech; ha estat elaborat per Blanca Bórquez, María Casado, Michele Catanzaro, Fernando García López, Itziar de Lecuona, Manuel López Baroni, Rosina Malagrida, M.^a José Plana i Pere Puigdomènech, i hi han participat altres investigadors. Els perfils de tots es recullen al final.

ESTAT DE LA QÜESTIÓ

1. Característiques del procés de recerca actual i reptes que planteja el diàleg entre ciència i societat

Les motivacions i els incentius per a la participació en el diàleg entre ciència i societat són diversos i, en primer lloc, hi ha l'interès intrínsec dels resultats de les recerques científiques. Només cal esmentar com a exemple l'interès d'una part significativa de la societat pels temes d'astrofísica que tracten de respondre a qüestions relatives a l'origen i l'evolució de l'univers. Es tracta d'una disciplina que exigeix el maneig de conceptes complexos i els resultats de la qual difícilment tindran aplicacions pràctiques en la vida dels ciutadans. No obstant això, moltes persones són conscients que poden tenir algun tipus d'influència en la seva visió del món.

També pot ocórrer que les observacions o els resultats científics tinguin un impacte important en algun àmbit de la política. En aquests casos, encara és més evident la necessitat del debat públic sobre les decisions polítiques relacionades amb aquests resultats. Per exemple, les observacions dels efectes de l'activitat humana sobre el clima tenen a veure amb les decisions que la societat en el seu conjunt hauria de prendre sobre les fonts d'energia que s'utilitzen per desenvolupar un conjunt d'activitats que considerem essencials per al benestar humà, tal com aquest s'entén en les societats del nostre entorn. Un altre bon exemple del que aquí es parla és la repercussió de la recerca sobre els efectes de determinats aliments en la salut. En efecte, la seguretat alimentària és un objectiu que els governs han assumit freqüentment, però els canvis en els hàbits alimentaris, l'aparició de noves substàncies o el desenvolupament de nous processos tecnològics utilitzats en la producció d'aliments desvetllen en general l'interès dels ciutadans. Un altre àmbit del diàleg ciència-societat té a veure amb les decisions pròpies de cada individu. Les qüestions relatives a la reproducció humana en són un bon exemple en aquells casos en els quals es plantegen alternatives per resoldre problemes d'infertilitat o quan s'ha de decidir sobre la continuïtat d'una gestació si en l'embrió es descobreix alguna patologia que afectarà la salut del fill. A aquests exemples cal afegir-ne d'altres, com ara la influència del coneixement científic i el seu impacte en l'economia i la creació d'ocupació vinculada a la innovació basada en coneixement.

D'altra banda, es pot constatar la incidència en el procés de generació de coneixement, de factors provinents del finançament de la ciència, perquè no

té el mateix caràcter el finançament públic que el finançament privat, ja que el primer està més sotmès al control de la comunitat d'investigadors i de la societat en el seu conjunt, i pot aspirar, a més, a finalitats que estiguin més d'acord amb l'interès general. Per contra, el finançament privat s'orienta sobretot a objectius amb ànim de lucre, que poden no coincidir amb l'interès general. El finançament privat de la recerca pot donar lloc a conflictes d'interessos que desvirtuïn de manera notable la comunicació de l'activitat investigadora. D'altra banda, existeixen límits i dèficits en el procés de comunicar i utilitzar els resultats de la recerca, perquè no sempre es disposa d'espais de deliberació col·laborativa entre els diversos actors implicats que assegurin que tant el procés com el resultat responen a les necessitats de la ciutadania.

1.1. Biaixos inherents a l'obtenció de resultats científics

Qualsevol procés investigador comporta incertesa i totes les recerques, sense excepció, tenen un cert risc de biaixos, entesos com a errors sistemàtics o bé com a desviacions sistemàtiques de la veracitat dels resultats o de les inferències i conclusions que puguin deduir-se'n. El risc de biaixos pot afectar totes les fases del procés investigador: el disseny, la recollida de dades, l'anàlisi, la interpretació, la divulgació dels resultats o la seva revisió posterior, la qual cosa pot abocar a resultats o conclusions sistemàticament diferents del que realment s'ha pogut conèixer o deduir.

La publicació dels resultats científics presenta també biaixos propis. En primer lloc, una part considerable de la recerca no es publica, sobretot la que produeix resultats negatius per al mateix investigador o, en alguns casos, per al promotor o el finançador de la recerca. Això pot tenir conseqüències greus, en la mesura que altres investigadors poden decidir estudiar les mateixes hipòtesis sense saber que ja han donat resultats negatius o bé, ja que aquests estudis no publicats no solen aparèixer en les revisions sistemàtiques, que condueixen a resultats esbiaixats. D'altra banda, alguns estudis, generalment els que presenten resultats negatius, tendeixen a publicar-se amb major demora o en revistes científiques de menor difusió. També pot produir-se una descripció selectiva de resultats, quan no es publiquen els resultats en concordança amb el protocol del projecte de recerca, sinó solament en el cas que afavoreixen la hipòtesi del promotor o dels autors.

El conjunt de biaixos de la publicació científica està portant al fenomen preocupant de la «crisi de reproductibilitat», és a dir, al fet que nombrosos resultats publicats no s'aconsegueixen reproduir en estudis successius. Atès

que la reproductibilitat és una de les bases del mètode científic, aquesta crisi planteja un repte a la validesa de teories i models que poden haver estat considerats demostrats.

En resum, la recerca científica és un procés progressiu, que cursa amb avenços i, a vegades, també amb reculades; és a dir, és un procés sempre incomplet. Els seus resultats són, en gran manera, provisionals i sotmesos a refutació per diverses vies. En ciència, les certeses, que també n'hi ha, són fruit d'un cúmul de proves científiques i, malgrat això, sempre obren el camí a noves hipòtesis que al seu torn generen noves preguntes. A més, el ritme del desenvolupament de la ciència és lent, amb progressos que es produeixen sovint a una velocitat que pot ser incapaç de satisfer a temps les expectatives de la societat. Aquestes expectatives socials haurien de ser molt més realistes, per exemple en qüestions de salut, perquè la major part de les promeses que moltes recerques ofereixen no es compleixen i són rars els descobriments realment decisius, com també ho són els tractaments o fàrmacs amb solucions radicalment noves.

Tot això hauria de conduir a contemplar la ciència amb cautela i prudència, i a acceptar els seus resultats únicament quan es disposa de proves suficients, actitud ben contrària a les expectatives que es creen sovint en els mitjans de comunicació i, en general, en el debat social al voltant de la ciència. Aquesta actitud prudent i escèptica davant els resultats científics, que, d'altra banda, és la base del mètode científic, no ha de dur al cinisme o al nihilisme, amb el resultat de la inacció, especialment quan els resultats científics afecten de manera decisiva la vida de les persones, com és el cas del canvi climàtic resultant de l'escalfament global de l'atmosfera terrestre. Probablement l'existència d'aquest fenomen sigui un dels casos clars de certesa en ciència, ja que hi ha ben pocs científics que el neguin. L'única incertesa en aquesta qüestió té a veure amb la magnitud previsible del canvi climàtic i amb les previsions per al futur. Però aquesta incertesa no pot ser motiu per paralitzar les accions polítiques necessàries dirigides a frenar o mitigar en la mesura que es pugui l'escalfament global, perquè les conseqüències de la inacció serien tan catastròfiques que no deixarien lloc a discussions ulteriors.

A més, com que els resultats científics afecten la vida de les persones, i de manera especial grans poblacions, és encara més necessari comprendre bé la naturalesa d'aquests resultats i de les seves possibles implicacions. Una societat democràtica ha de tenir ciutadans ben formats i instruïts en la naturalesa de la ciència, en les seves possibilitats i en les seves limitacions, és a dir, amb cultura científica; ciutadans que siguin capaços de comprendre les troballes més rellevants i que tinguin també capacitat d'influir en els seus go-

vernants perquè les decisions que aquests prenguin tinguin suficientment en compte els resultats científics.

Exposem, en el que segueix, alguns exemples que, sense pretendre ser en absolut exhaustius, mostren l'abast i les conseqüències del que s'acaba de plantejar.

Exemple 1. Permet una prova de sang detectar fins a vuit tipus de càncer?

Al gener del 2018, un article publicat a *Science* per investigadors de la Universitat John Hopkins va generar nombrosos articles periodístics en els quals s'anunciava que una senzilla prova de sang (molt menys invasiva que les proves actuals) permetria detectar fins a vuit tipus comuns de càncer. En la informació, es va confondre sistemàticament la detecció precoç amb la curació. En realitat, sovint l'avançament del diagnòstic porta exclusivament a una detecció precoç, però sense beneficis reals en el tractament de la malaltia. En alguns casos, aquest diagnòstic precoç està fins i tot desaconsellat, quan els danys són més probables que els beneficis. En aquest cas, l'associació entre detecció i curació ja es va insinuar en l'article científic i en la nota de premsa associada. Amb algunes excepcions (*El País*: http://elpais.com/elpais/2018/01/18/ciencia/1516293456_253486.html; *La Vanguardia*: www.lavanguardia.com/ciencia/20180119/44109536458/test-sangre-deteccion-cancer-diagnostico-tumores-biopsia-liquida.html), la majoria dels mitjans van acabar assumint aquesta interessada associació.

1.2. *Biaixos induïts pel finançament de la ciència*

La llibertat d'investigació, que és l'estímul principal per contribuir a augmentar el coneixement, s'exerceix en un context competitiu i de mercat en el qual l'encreuament de camins entre recerca i innovació, interessos particulars, béns públics i nínxols de negoci, pot posar fàcilment a prova les bones pràctiques científiques.¹ En el context actual, resulta ineludible esmentar el dramàtic minvament dels recursos públics en alguns països o en algunes disciplines. Això genera una contínua lluita per la supervivència entre científics que pot comportar: *a*) una major feblesa davant l'agenda dels finançadors privats, pel fet que fins i tot els desinteressats, com els mecenes, responen a una agenda que no necessàriament està alineada amb les prioritats científiques; *b*) una tendència a exagerar les aplicacions potencials de la recerca, tot i que aquestes siguin inexistents o encara molt incipients.

¹ Vegeu el *Document sobre integritat científica en recerca i innovació responsable*, OBD, 2016. www.publicacions.ub.edu/refs/observatoribioeticadret/documents/08489.pdf.

Aquesta realitat pot tenir com a conseqüència que la recerca s'alineï amb els interessos econòmics i deixi de banda els dels altres actors. Això pot ocórrer, per exemple, amb els interessos dels pacients en el cas de la recerca biomèdica (pot considerar-se com a cas paradigmàtic el de les malalties minoritàries, ja que els fàrmacs que els pacients necessiten no resulten rendibles per a la indústria), o amb determinades comunitats en el cas de la recerca en energia i medi ambient (com es va posar de manifest en ocasió dels sismes ocorreguts a la costa de Tarragona i Castelló a causa del funcionament del dipòsit estratègic artificial de gas natural en el marc del projecte Castor).

La integritat, l'honestedat i el professionalisme, la veracitat, la responsabilitat i la capacitat de donar resposta a les necessitats dels diferents actors socials, són principis que freqüentment es dilueixen en els processos de recerca i innovació. Com ja vam exposar en un document d'opinió anterior, «Som davant el sorgiment d'un model investigador al qual s'acoblen diferents eixos: recerca, innovació, aplicació i empresa, àmbits que fins ara romanien en plànols diferents, i aquesta associació implica canvis molt profunds en la separació tradicional entre ciència, tecnologia i mercat».² Això té un impacte significatiu en com s'utilitzen els resultats de la recerca científica i en com es comuniquen. La publicació dels resultats de la recerca científica permet difondre el coneixement generat a fi que pugui ser contrastat per tercers. Aquest és un principi ben establert en la ciència moderna i, de fet, un dels elements que més influeixen en l'avaluació dels resultats de la recerca científica és la producció, la qualitat i l'impacte de publicacions.

La importància de la publicació dels resultats científics com a criteri d'avaluació de la ciència ha dut que les qüestions entorn de l'ètica d'aquestes publicacions sigui un tema àmpliament debatut en l'actualitat. Les tensions que poden afectar la integritat del científic investigador i del sistema de ciència i tecnologia són múltiples. Els conflictes d'interessos de caràcter econòmic i personal, tan habituals com poc estudiats en el nostre context, els biaixos i, en general, el frau i les males pràctiques científiques relacionades amb la publicació, falsificació i fabricació de resultats en recerca, poden arribar a posar en perill la confiança en el sistema. Aquestes qüestions estan incloses en els diferents codis de bones pràctiques científiques publicats els darrers anys.

² Vegeu: *Document sobre bioètica i edició genòmica en humans*, OBD, 2016. www.publicacions.ub.edu/refs/observatoribioeticadret/documents/08543.pdf.

Exemple 2. Són perillosos els retardants de flames en les tendes de campanya?

A l'octubre del 2017, un estudi publicat en la revista *Environmental Science and Technology* elaborat per investigadors de la Universitat de Duke va generar una sèrie d'articles periodístics que alertaven sobre el risc per a la salut dels retardants de flama continguts en els teixits amb els quals es fabriquen les tendes de campanya. Aquest estudi, com alguns anteriors del mateix signe, estava finançat per empreses fabricants de tendes que empraven aquests productes i que estaven obligades a utilitzar-los als Estats Units, basant-se en un estàndard d'inflamabilitat que indicava que la seva presència en les teles de les tendes permetia una major supervivència dels ocupants en cas d'incendi. Aquesta reglamentació va ser impulsada per les empreses tabaqueres i per la indústria química i, segons una recerca periodística, es fonamentava en estudis antics i controvertits. El cas és un exemple de controvèrsia científica en la qual les dues posicions que estan en joc podrien estar fortament influïdes per interessos industrials. (Font: www.elespanol.com/ciencia/20160518/125737759_0.html)

1.3. Biaixos relacionats amb la manca de participació de la societat en les polítiques de recerca

La comunicació en ciència s'ha mogut tradicionalment dins del marc de l'anomenat model deficitari de la ciència en societat. Aquest model se centra en la transmissió d'informació de manera unidireccional des dels experts i investigadors cap als ciutadans. En aquest model, la legitimitat de les decisions dels investigadors descansa exclusivament en ells mateixos i l'objectiu de la comunicació és que el públic compregui i accepti aquestes decisions.

Aquest model ha estat objecte de crítica en l'última dècada i s'ha passat d'un paradigma centrat en la comunicació a un altre de basat en la participació. Això correspon a un canvi de visió des d'un model en el qual la ciència és una tasca exclusiva dels experts cap a un altre en el qual es reconeix que la ciència sempre és el resultat d'una coproducció en què intervenen actors diferents. El canvi respon també al fracàs dels mètodes basats en la mera comunicació unidireccional a fi d'anticipar l'impacte social i les qüestions ètiques plantejades per la ciència. Cada vegada més, el diàleg entre la ciència i el conjunt de la societat va encaminat no només a informar, sinó a construir col·lectivament la legitimitat de les decisions dels investigadors i, també, dels poders públics i privats relacionats amb la ciència.

Conceptes com *open science* o bé *responsible research and innovation* responen a aquest canvi de paradigma. En aquest marc, es promou una nova manera de dur a terme la recerca a fi que els diferents actors socials puguin compartir la responsabilitat del procés i els seus resultats. En funció de quin

sigui l'àmbit d'estudi, aquesta obertura del procés és més o menys factible i, per tant, la comunicació pot començar en determinades línies de recerca abans que en altres. A vegades aquesta comunicació va dirigida al públic en general i, en d'altres, a representants de comunitats específiques, per exemple, mitjançant comitès assessors comunitaris.

Exemple 3. Lliçons tardanes d'alertes primerenques

La publicació *Late lessons from early warnings* (Agència Ambiental Europea, 2013) proporciona alguns exemples de fracassos associats a la manca de participació pública. Segons aquesta publicació, la controvèrsia generada al voltant dels organismes genèticament modificats (OGM), o de les radiacions no ionitzants per esterilitzar el menjar, s'explica en part pel fracàs a anticipar les qüestions ètiques plantejades per la ciència, cosa que pot tenir efectes greus en el seu desenvolupament i aplicació. Altres casos posen de manifest que no únicament els experts poden aportar coneixements rellevants. Per exemple, els bifenils policlorats (PCB) es consideraven segurs perquè estaven tancats en els dispositius que els empraven. L'experiència de les persones implicades en la seva fabricació hagués hagut d'alertar sobre la facilitat amb què es podien expandir fora d'aquests dispositius i propagar-se a l'ambient. No obstant això, aquesta actitud contrasta amb l'experiència que les alertes formulades amb anticipació xoquen sovint amb la falta d'atenció i l'escepticisme del públic o amb la inèrcia dels qui han de decidir sobre el tema.

2. Reptes del diàleg ciència-societat plantejats pel model investigador actual

Comunicar els resultats de la recerca no únicament als membres de la comunitat científica, i en particular als de la pròpia disciplina, i permetre d'aquesta manera la participació de la societat en termes més amplis, sembla una prioritat ineludible. No obstant això, aquest diàleg transformador no està exempt de dificultats, algunes de les quals, en especial les que tenen a veure amb la valoració que la mateixa comunitat científica fa d'aquesta funció de l'investigador, són importants per a l'avaluació i la promoció dels investigadors. Altres, en canvi, provenen de la dificultat que hi sol haver per compartir de forma eficaç i veraç un coneixement —que en general s'elabora en un llenguatge codificat— utilitzant un llenguatge assequible a qualsevol ciutadà que no posseeixi formació especialitzada. Finalment, també existeixen dificultats en la transmissió dels resultats de la recerca que poden ser d'interès per a la societat, però que encara es troben en fase d'elaboració parcial o que no pot considerar-se com a definitiva.

2.1. Reptes de la «traducció» dels resultats científics

La ciència es comunica, en primer lloc, mitjançant publicacions especialitzades que es dirigeixen als membres d'una comunitat científica concreta. En aquestes publicacions el llenguatge que s'emptra és el que permet descriure de la forma més precisa i rigorosa els mètodes i resultats del treball. Amb freqüència, aquest llenguatge està molt codificat o té una naturalesa matemàtica, per la qual cosa no resulta fàcilment accessible al públic que no tingui la formació adequada. Per transmetre resultats que poden tenir interès per a la societat en general és necessari un exercici d'explicació, o fins i tot de traducció. En aquest exercici es pot produir la pèrdua d'algun element de rigor dels resultats que cal minimitzar o explicitar.

Aquesta funció de divulgació la poden dur a terme persones de procedència diferent. A vegades es tracta de científics que tracten d'explicar els resultats obtinguts per ells mateixos o per altres col·legues amb un llenguatge accessible al públic en general. En altres casos es tracta de professionals de la comunicació que analitzen algun tema de base científica i ho transmeten segons els criteris de la seva professió. Existeixen bons exemples de divulgació de la ciència realitzada per autors d'ambdues procedències i convindria que les respectives comunitats professionals respectessin i estimulessin aquesta funció en els processos d'avaluació i promoció dels individus que els protagonitzen. D'altra banda, aquesta funció ha de dur-se a terme respectant les exigències ètiques que guien la professió de l'investigador, explicitades en els codis de bones pràctiques científiques, i la professió del periodista, propugnades en el codi deontològic corresponent.

En correspondència amb els esforços d'obertura dels resultats de la ciència a la societat en general, caldria esperar que els ciutadans responguessin amb una atenció particular davant aquesta oferta d'informació científica. Les enquestes de què es disposa solen posar en relleu que els ciutadans s'interessen majoritàriament per articles o programes d'informació científica, però també són majoria els qui reconeixen que no solen parar esment a aquest tipus d'informació. Aquesta situació contrasta amb l'existència de múltiples qüestions que afecten la vida de la societat i dels individus i sobre les quals és imprescindible disposar d'informació amb contingut científic. Aquest fet posa de manifest la importància essencial que té la formació científica en el sistema escolar, així com la necessitat que els mitjans de comunicació —almenys els públics— duguin a terme una tasca pedagògica de formació en ciència adreçada al conjunt de la població. Un bon nivell d'educació científica bàsica hauria de permetre que la majoria de la societat tingués coneixe-

ment dels conceptes essencials de la ciència i dels seus mètodes, la qual cosa faria possible un accés més fàcil als continguts de la informació científica que es difonen en els diferents mitjans de comunicació.

Exemple 4. Depèn el càncer de l'atzar?

El 2015, un estudi publicat a *Science* per dos investigadors de Baltimore va generar una onada de titulars que afirmaven que el fet de patir càncer depenia essencialment de l'atzar. Els mateixos investigadors van repetir en entrevistes i declaracions que els tumors es devien essencialment a la «mala sort». Aquest missatge és especialment delicat perquè comporta el risc de menystenir la importància de la prevenció. L'estudi va provocar nombroses respostes per part d'altres investigadors i de periodistes, que hi van detectar diferents punts febles, com ara que l'estudi no tenia en compte que alguns dels tumors més freqüents són deguts a factors de risc ambientals. Els autors acceptaven en el treball aquestes limitacions, però la seva intenció era advertir que no s'ha de culpabilitzar sempre el pacient de l'aparició d'una malaltia com el càncer, ja que hi ha factors genètics o accidentals que l'individu no pot controlar. El cas és un exemple de traducció hipersimplificada de determinats resultats científics, però també de la crítica d'alguns investigadors i mitjans a missatges excessivament simplistes. (Font: www.agenciasinc.es/reportajes/las-cartas-del-cancer-no-estan-echadas)

2.2. Reptes relatius a l'impacte del finançament en la comunicació de la ciència

Als qui duen a terme recerca científica sovint se'ls fan preguntes sobre qüestions que interessin a grups socials determinats, ja siguin institucions públiques, empreses o col·lectius de ciutadans interessats. Els poders públics poden finançar la recerca o bé adreçant-se directament a equips investigadors amb un coneixement específic, o bé mitjançant la prioritització que comporta el finançament de projectes que surten a concurs públic. Les motivacions que hi hagi darrere la decisió de finançar determinades recerques poden ser molt diverses: finançar les iniciatives que la institució considera que poden contribuir a la presa de decisions públiques, finançar les que poden ser de més interès per als ciutadans o finançar coneixements que ajudin a promoure algun tipus d'activitat econòmica.

Les empreses són, en l'actualitat, una font important, i en alguns països majoritària, de finançament de la recerca. En un món en el qual la tecnologia dicta la competitivitat industrial, l'accés a noves dades o mètodes pot significar l'èxit o el fracàs de les empreses. També existeixen ciutadans o grups de ciutadans que es converteixen en agents de la promoció de recerques

científiques, des de fundacions privades, que en alguns casos són protagonistes molt actius del finançament de la recerca, fins a grups de pacients (encara que aquests solen participar en la recerca principalment com a objectes i rarament intervenen en processos de decisió) o de ciutadans que decideixen de forma activa impulsar recerques que consideren d'interès per a ells o per a la societat.

La recerca orientada per grups socials es diferencia de la recerca lliure en el fet que qui la promou espera una resposta dels investigadors, els quals sovint treballen en el marc d'un contracte específic. En aquests casos, la comunicació dels resultats es pot veure restringida per clàusules de confidencialitat, la qual cosa ocorre freqüentment en la recerca de caràcter industrial.

En la majoria de les convocatòries nacionals i internacionals de projectes de recerca es demana a l'investigador un pla de difusió dels resultats que sol incloure la publicació d'aquests en revistes científiques. La publicació dels resultats, la seva traducció al llenguatge no especialitzat dirigit al públic en general i la creació d'espais de participació dels diversos actors socials al llarg de tot el procés de recerca, s'haurien de considerar com quelcom imprescindible en tots els projectes que vulguin tenir finançament públic i com una manera de retornar a la societat el resultat de l'ajut econòmic rebut per dur-los a terme. En els projectes amb finançament privat també es pot justificar la publicació i difusió dels resultats pel fet que el coneixement científic no ha de ser privatiu de ningú, sinó que ha de ser accessible a tota la comunitat científica i, per tant, a tota la societat. Precisament aquesta és una de les justificacions del dret de patents, mitjançant les quals es protegeix l'accés privat —durant un temps limitat— als beneficis d'una invenció a canvi de publicar els resultats de forma detallada perquè sigui possible la seva reproducció.

Mereixen esment especial alguns factors que poden pervertir el procés de publicació. El lema «publicar o perir» tradueix la tendència que tracta d'estimular el major nombre de publicacions de preferència en revistes amb un factor d'impacte alt i s'ha convertit en el mitjà principal de promoció de la carrera professional per als investigadors de tot el món i pràcticament en totes les disciplines. Això pot degradar el procés investigador perquè pot fer prioritzar la quantitat de publicacions i no la seva qualitat o la seva rellevància científica. El criteri del nombre de citacions per jutjar la importància d'un treball científic també és discutible, ja que depèn en gran manera dels paradigmes en què es desenvolupen els científics i de la visibilitat de les revistes en les quals es publiquen els treballs. La competència entre diferents institucions de recerca, o fins i tot entre equips de recerca, per captar fons

escassos pot portar a exagerar la importància dels propis resultats científics o a difondre'ls prematurament.

2.3. Reptes de la comunicació per a la presa de decisions polítiques

Els resultats de la ciència s'utilitzen a vegades com a justificació de decisions polítiques, ja sigui perquè la presa d'una determinada decisió requereix la realització d'un estudi científic en concret, ja sigui perquè els resultats i arguments científics s'utilitzen en el debat públic com a arguments a favor o en contra d'una determinada solució davant un problema o davant una qüestió controvertida. El que escapa sovint a la mirada del ciutadà és el conjunt de les dificultats que aquestes qüestions plantegen, ja que pot passar que la informació de què hom disposa no permeti la comunicació de resultats concloents a causa de la dificultat de la qüestió plantejada (la predicció de terratrèmols n'és un bon exemple) o de la urgència per trobar una resposta (com ocorre en situacions d'emergència sanitària, per exemple).

Quan la llei exigeix un estudi científic per a la presa d'una decisió política (com és el cas, entre altres, de l'exigència de tenir una avaluació d'impacte ambiental favorable com a pas previ a l'aprovació d'una determinada infraestructura o d'una actuació urbanística), s'exigeix al científic que faci una predicció a partir de la informació de què disposa, la qual cosa suposa generalitzacions i analogies a partir dels resultats de projectes similars ja realitzats en condicions més o menys semblants. Així, s'emet una opinió favorable o contrària al projecte a partir de la valoració dels riscos sobre la base d'un determinat mètode científic. El mateix ocorre en relació amb l'autorització d'ús d'una substància en la fabricació de determinats productes o aliments, en els casos en què la legislació exigeix la presentació d'estudis científics que n'avaluïn els possibles riscos.

D'altra banda, els resultats o els coneixements científics són utilitzats igualment en la presa de decisions polítiques davant situacions d'emergència, per exemple en les crisis sanitàries, en les quals els poders públics recapten informació científica a fi de gestionar la situació d'una determinada manera. I, com en els supòsits anteriors, els estudis científics poden —fins i tot a partir de fets idèntics— arribar a conclusions contràries com a conseqüència d'una diferent valoració dels riscos.

Això planteja fonamentalment la qüestió següent: els qui han de prendre les decisions, perquè tenen la legitimitat democràtica per fer-ho, manquen tanmateix dels coneixements específics suficients per interpretar els resultats

científics de forma adequada o completa. Per això les condicions d'aquesta comunicació, en les quals poden aparèixer conflictes d'interessos a diferents nivells, no haurien d'allunyar-se en cap cas dels requisits bàsics de veracitat que regeixen en qualsevol forma de comunicació científica.

Exemple 5. La recerca del BMJ i el BIJ sobre l'OMS i la grip A

El 2009 l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va declarar una pandèmia de grip causada per la soca A(H1N1). Aquesta declaració va mobilitzar enormes recursos econòmics per finançar vacunes i antivirals davant la perspectiva d'una pandèmia amb una alta virulència i mortalitat. No obstant això, l'epidèmia va ser molt benigna. Es va descobrir, més tard, que molts dels experts que havien assessorat l'OMS tenien conflictes d'interessos amb companyies farmacèutiques que comercialitzen antivirals. A més, aquesta decisió de l'OMS es va prendre quan ja hi havia dades suficients provinents dels països de l'hemisferi sud que feien pensar en una epidèmia escassament letal. Aquest és un cas evident de conflicte d'interessos, no declarats en el seu moment, que poden influir en la presa de decisions polítiques. En una situació d'incertesa, les autoritats van prendre decisions extremes i exagerades i van actuar de forma desproporcionada. Van voler donar una imatge de contundència i de control de la situació, sense deixar cap escletxa a la incertesa, basant-se en el «pitjor escenari possible». Però això va tenir conseqüències negatives: l'enorme malbaratament de recursos, d'una banda, i la contribució a socavar la confiança de la població en les autoritats sanitàries, de l'altra.

El *British Medical Journal* es va prendre molt seriosament les al·legacions de conflictes d'interessos que afectaven les recomanacions emeses per l'OMS pel que feia a l'emmagatzematge d'antivirals durant la crisi de la Grip A(H1N1) del 2009. Per aquest motiu, va encarregar a una periodista especialitzada en salut i al Bureau of Investigative Journalism una recerca sobre els autors d'aquestes recomanacions. El treball va revelar que tots sense excepció tenien conflictes d'interessos amb les empreses productores d'antivirals. La recerca va impulsar que l'OMS canviés la seva política de *disclosure* dels conflictes d'interessos. El cas és un exemple extraordinari de col·laboració efectiva entre diferents actors (revistes especialitzades i periodistes, en aquest cas) en benefici de la ciència. (Font: www.bmj.com/content/340/bmj.c2947; www.youtube.com/watch?v=v1_iiolslus)

D'igual manera, convé posar de manifest que la proliferació de nous espais per al debat públic de les decisions polítiques porta a una politització creixent dels resultats científics. Aquest fet té diferents conseqüències:

D'una banda, la manca de consens científic respecte de com analitzar un determinat fenomen, o de la percepció del risc, pot portar a utilitzar arguments científics d'aparença neutral amb l'objectiu de resoldre controvèrsies polítiques que admeten diferents opcions. També pot ocórrer que sorgeixi una controvèrsia política a partir de la incorrecta o interessada interpretació dels resultats de la ciència. En aquest sentit, l'Organització Mundial de la

Salut ha estat protagonista en els últims anys d'exemples de mala comunicació a causa del procediment que utilitza per categoritzar substàncies que podrien ser possibles causes de càncer.³ Malgrat que aquest sistema classifica les substàncies o elements sobre la base de la intensitat de les evidències científiques que indiquen la seva relació amb la probabilitat de patir càncer, bona part de la ciutadania, a través dels mitjans de comunicació, interpreta la classificació de la carn vermella o dels camps electromagnètics com a part del grup 1, en el qual s'inclouen productes o elements que suposen un risc elevat de càncer, i no que existeix una evidència molt rellevant d'un estret vincle entre aquests productes i càncer. De la mateixa manera, hi pot haver controvèrsia a causa de la diferent valoració dels resultats científics, com ha ocorregut recentment amb ocasió de la revaluació del glifosat per part de la Unió Europea. L'ús extensiu d'aquesta substància, emprada en productes per a la protecció de plantes, ha estat objecte d'una important controvèrsia deguda en part a l'aparent disparitat de valoracions entre les diferents organitzacions encarregades de l'avaluació de riscos.

Però també pot ocórrer el fenomen contrari, és a dir, la creació d'una controvèrsia política o social entorn d'un consens científic. Un exemple significatiu és el processament a l'Argentina d'un científic de reconegut prestigi acusat d'excloure glaceres de grandària menor del recompte nacional de glaceres sobre la base de motivacions malintencionades causades per un conflicte d'interessos, malgrat que tant el seu mètode com les seves conclusions tenen el suport de la comunitat científica encapçalada per publicacions rellevants com *Science* o *Nature*. En aquest mateix sentit, afirmacions com que el consum de determinats aliments modifica el pH de la sang, defensades pels adeptes a la coneguda com a «dieta alcalina», han estat difoses fins i tot per la televisió pública, malgrat els intents de la comunitat científica de bandejar les creences amb aparença de ciència dels espais de divulgació científica.

En conseqüència amb el que s'acaba d'exposar, aquest Grup d'Opinió fa les recomanacions següents.

³ El grup 1 està reservat als cancerígens ben establerts, que inclouen fumar, l'amiant, l'alcohol i ara també la carn processada. Els següents dos nivells, 2A («probablement cancerigen») i 2B («possiblement cancerigen»), es refereixen a substàncies la relació de les quals amb el càncer és menys certa. El grup 3 inclou substàncies que no poden classificar-se en cap dels grups anteriors a causa de la falta de dades suficients.

RECOMANACIONS

I. A la comunitat científica

1. La comunicació dels resultats de la recerca és un deure ètic i ha de ser considerada com a part del treball investigador i com una exigència per aquells que es dediquin a la recerca científica. Per a això, és necessari:

- Que els investigadors publiquin els resultats de la seva recerca de forma oberta i rigorosa seguint les orientacions sobre publicacions que figuren en els codis de bones pràctiques científiques.
- Que els investigadors considerin com a part intrínseca del seu treball la comunicació dels seus resultats a la societat en general i la cooperació amb els professionals de la comunicació i el periodisme científic, transmetent de forma intel·ligible i veraç els resultats de les seves recerques i el seu significat per al desenvolupament del coneixement i la presa de decisions socials i individuals.
- Que la comunitat científica avalui les publicacions atenent al seu valor intrínsec, fugint d'avaluacions basades únicament en criteris numèrics d'impacte.
- Que en els processos d'avaluació i promoció de projectes i professionals, la comunitat científica valori l'activitat dels científics en allò que tingui a veure amb la comunicació i divulgació de la ciència als ciutadans.
- Que la comunitat científica atengui les demandes de recerca i de comunicació de la ciència expressades pels diferents actors socials i defineixi les seves prioritats de recerca tenint en compte aquestes demandes.

2. La comunicació dels resultats científics ha de fugir dels conflictes d'interessos i ha d'explicitar de forma transparent qualsevol condicionant que pugui tenir rellevància en el significat i la interpretació dels resultats, especialment quan es tracta d'informacions d'importància industrial, sanitària o política. És per això necessari:

- Que en les publicacions científiques s'expliciti l'existència d'interessos que poden haver interferit en la generació, elaboració o comunicació dels resultats d'una recerca, interessos que poden ser de tipus econòmic si qui comunica té relació laboral o monetària amb qui es pot beneficiar de l'impacte que la informació pugui tenir. De la mateixa manera, cal que també es facin explícits altres possibles interessos.
- Que els resultats que es comuniquin a la societat es contextualitzin adequadament, incloent-hi els resultats positius i els negatius, explicant les

seves possibles conseqüències i les seves limitacions, i evitant generar expectatives falses.

II. Als mitjans de comunicació

1. En la comunicació dels resultats científics s'han de seguir els criteris exigibles als professionals de la comunicació recollits en els codis deontològics de la professió, així com l'establert en els codis de bones pràctiques en recerca. A tal fi, és necessari:

- Que es promogui la publicació dels resultats de la recerca científica amb la finalitat que es traslladin a la societat.
- Que s'eviti la difusió de resultats d'estudis poc rigorosos o que no han estat objecte de revisió per parells, i que no es divulguin dades o teories presentades com a producte de la ciència si no tenen el rigor exigible.
- Que s'asseguri la fiabilitat de les fonts d'informació i que se n'esmenti de forma explícita l'origen, amb la finalitat que el ciutadà pugui conèixer el valor d'allò que es comunica, a més de contrastar sempre aquesta informació amb fonts independents. Això significa concebre el periodisme científic no com un altaveu de la ciència, sinó com una anàlisi crítica d'ella, atenent als valors nuclears del periodisme (recerca, denúncia, descobriment de fets encoberts, etc.).
- Que s'eviti generar falses esperances presentant resultats encara incipients com a immediats o provats, i que no es magnifiquin de forma publicitària en els titulars.
- Que s'identifiquin, en la mesura que es pugui, el finançament de l'estudi que es difon i els conflictes d'interessos existents, tant en el científic com en el mitjà de comunicació.
- Que s'apliqui una política d'informació al lector i una clara distinció entre informació periodística i informació patrocinada, *branded content* i altres formes de definició de l'agenda periodística per agents no periodístics.
- Que se segueixin en tots els casos els criteris que figuren en els codis deontològics dels periodistes i es distingeixi sempre entre informació i opinió.

2. Les oficines de comunicació d'institucions i empreses són vehicles de transmissió i elaboració de la informació sobre resultats científics. La seva funció a l'hora de retre comptes al ciutadà pel que fa a la inversió en recerca és important. Per això, és imprescindible:

- Que evitin exagerar la transcendència o l'impacte d'un resultat científic, a fi de no distorsionar la informació que arribi als ciutadans.
- Que desvetllin sempre la font de la comunicació, de manera que el receptor conegui quina empresa o institució transmet aquests resultats i pugui jutjar per si mateix els conflictes d'interessos que pugui haver-hi.
- Que actuïn de mediadors entre científics i mitjans, i no de barrera entre ells, preservant la llibertat de paraula dels científics i evitant interferir en els mitjans per mitjà d'autoritacions institucionals prèvies.

III. Als poders públics

1. Posar de manifest la rellevància de la informació científica en la presa de decisions sobre diferents qüestions amb rellevància social. Per a això, cal:

- Que es creïn estructures consultives en les quals els responsables polítics puguin recaptar informació relativa a l'estat de la qüestió en els temes que tenen un contingut científic.
- Que quan es duguin a terme consultes o se sol·licitin estudis sobre qüestions amb contingut científic, s'assegurin que el producte final tingui els criteris necessaris de qualitat científica i d'imparcialitat.
- Que s'implementin mecanismes sòlids de rendiment de comptes sobre la política científica i les actuacions amb contingut científic.

2. Reconèixer la importància social de la informació científica i garantir la comunicació dels resultats de la recerca amb la finalitat que els ciutadans puguin participar democràticament en el debat social. Convé:

- Que es proporcionin als diferents actors eines de comunicació de la ciència, diàleg bidireccional, participació ciutadana i divisió de la responsabilitat entre els científics i els diversos actors socials, amb la finalitat que els ciutadans puguin assolir un nivell suficient de cultura científica.
- Que el mètode de la ciència i els seus continguts més rellevants estiguin presents tant en l'educació bàsica com en els diferents nivells superiors d'educació, posant una atenció especial a l'educació en la lectura dels mitjans i en la interpretació correcta de la informació a les xarxes socials.
- Que es promogui la utilització dels mitjans de comunicació públics per aconseguir nivells suficients de formació en ciència per part de la ciutadania.

3. La forma en què s'estableixen les agendes de recerca ha d'estar clarament establerta i ha de dur-se a terme amb la participació de diferents actors socials per així afavorir la ciència basada en principis socialment compartits. Per a això, és necessari:

- Que la comunicació dels resultats de la recerca sigui l'adequada perquè els diferents actors socials puguin influir en com es defineixen les prioritats en l'execució o el finançament de la recerca.
- Que s'incorporin a les polítiques públiques i els plans d'estudi la formació i l'educació en polítiques de recerca i innovació responsables.

**DOCUMENTO SOBRE LOS
ASPECTOS ÉTICOS DEL DIÁLOGO
ENTRE CIENCIA Y SOCIEDAD**

PRESENTACIÓN

En los últimos años, se está replanteando la gobernanza de la ciencia y la innovación con el fin de dirigirla hacia un modelo abierto e inclusivo en el que puedan intervenir los diferentes actores. De hecho, ello ya se recoge en distintos textos y declaraciones en los que se plantea que esta participación debe ser un derecho de los ciudadanos y de los diversos actores sociales. Así, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la Unesco, establece la obligación para los estados de difundir la información científica (arts. 22.2, 23.1 y 24.1), y el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, del Consejo de Europa, dedica su capítulo X (art. 28) a fomentar que las cuestiones fundamentales planteadas por los avances de la biología y la medicina sean objeto de un debate público apropiado. Asimismo, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de Naciones Unidas, reconoce en su artículo 15 el derecho individual a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones, para lo cual los estados deben adoptar cuantas medidas sean necesarias para asegurar la difusión de la ciencia. Este derecho se hace tanto más evidente cuanto que la investigación científica requiere fondos que son, en su mayor parte, de origen público y, por tanto, la sociedad puede reclamar el acceso al conocimiento generado.

De todo ello puede concluirse que la comunicación acerca de los resultados de la investigación científica no se efectúa solo en el círculo especializado de la práctica científica, sino también en un entorno social mucho más amplio. Esa comunicación es, por naturaleza, bidireccional, en la medida en que el conjunto de la sociedad juega un papel fundamental en definir buena parte de la agenda científica. Este diálogo entre la ciencia y el conjunto de la sociedad implica a múltiples actores: investigadores, técnicos, políticos, empresas, pacientes, asociaciones, sindicatos, activistas, creativos, etcétera. Más allá de la sencilla transferencia de información, este proceso tiene efectos transformadores y conlleva formas de conflicto y/o de colaboración entre los diversos actores.

El objetivo de este documento es poner de manifiesto que el diálogo ciencia-sociedad es esencial para una sociedad democrática, y que constituye un componente fundamental de la actividad científica; poner de manifiesto el imperativo ético del diálogo entre la ciencia y el conjunto de la sociedad es, precisamente, la finalidad principal del presente documento de opinión.

Es importante destacar que la creación del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona se llevó a cabo con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad, y con la finalidad de hacer oír su

voz al conjunto de la sociedad y, de forma más específica, ante los organismos públicos, administrativos o políticos que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías. El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret surgió, así, para tratar de dar respuesta a la necesidad de analizar científicamente y desde un punto de vista pluridisciplinar, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías, y para proponer después actuaciones concretas.

Este documento ha sido coordinado por los doctores María Casado y Pere Puigdomènech; ha sido elaborado por Blanca Bórquez, María Casado, Michele Catanzaro, Fernando García López, Itziar de Lecuona, Manuel López Baroni, Rosina Malagrida, M.^a José Plana y Pere Puigdomènech, y han participado otros investigadores. Los perfiles de todos ellos se recogen al final del documento.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. Características del actual proceso de investigación y los retos que plantea en el diálogo entre ciencia y sociedad

Las motivaciones e incentivos para la participación en el diálogo entre ciencia y sociedad son diversos y, en primer lugar, está el interés intrínseco de los resultados de las investigaciones científicas. Basta citar como ejemplo el interés de una parte significativa de la sociedad por los temas de astrofísica que tratan de responder a cuestiones relativas al origen y evolución del universo. Se trata de una disciplina que exige el manejo de conceptos complejos, cuyos resultados difícilmente tendrán aplicaciones prácticas en la vida de los ciudadanos. Sin embargo, muchas personas son conscientes de que pueden tener algún tipo de influencia en su visión del mundo.

También puede ocurrir que observaciones o los resultados científicos tengan un impacto en algún ámbito de la política. En estos casos, es evidente la necesidad de un debate público sobre decisiones políticas relacionadas con esos resultados. Por ejemplo, las observaciones de los efectos de la actividad humana sobre el clima interesan a las decisiones que la sociedad en su conjunto debería tomar acerca de las fuentes de energía que se utilizan para desarrollar una serie de actividades que consideramos esenciales para el bienestar, tal como este se entiende en las sociedades de nuestro entorno. Otro buen ejemplo de lo que aquí se comenta es la repercusión que consigue la investigación acerca de los efectos sobre la salud de determinados alimentos. En efecto, la seguridad alimentaria es un objetivo siempre propugnado por los gobiernos, al tiempo que los cambios en los hábitos alimentarios, la aparición de nuevas sustancias o el desarrollo de nuevos procesos tecnológicos utilizados en la producción de alimentos despierta el interés de los ciudadanos. Otro nivel de diálogo ciencia-sociedad tiene que ver con las decisiones propias de cada individuo. Las cuestiones relativas a la reproducción humana son un buen ejemplo de ello en aquellos casos en los que se plantean alternativas para resolver problemas de infertilidad, o cuando se debe decidir sobre la continuidad de una gestación si en el embrión se descubre alguna patología que afectará a la salud del hijo. A estos ejemplos cabe añadir otros, como, por ejemplo, la influencia del conocimiento científico y su impacto en la economía y la creación de empleo vinculado a la innovación basada en conocimiento.

Por otra parte, en el proceso de generación de conocimiento se constata la incidencia de factores provenientes de la financiación de la ciencia, pues

no tiene el mismo carácter la financiación pública que la privada, dado que aquella está más sometida al control de la comunidad de investigadores y de la sociedad, y puede aspirar a fines más acordes con el interés general. Por el contrario, la financiación privada se orienta sobre todo a objetivos con ánimo de lucro que pueden no coincidir con el interés general y puede dar lugar a conflictos de intereses que desvirtúen la labor investigadora. Por otra parte, existen límites y déficits en el proceso de comunicar y utilizar los resultados de la investigación, porque no siempre se cuenta con espacios de deliberación colaborativa entre los diversos actores implicados que aseguren que —tanto el proceso como el resultado— responden a las necesidades de la ciudadanía.

1.1. Sesgos inherentes a la obtención de resultados científicos

Cualquier proceso investigador conlleva incertidumbre, y todas las investigaciones, sin excepción, tienen cierto riesgo de sesgos, entendidos estos como errores o desviaciones sistemáticos de la veracidad de los resultados o de las inferencias y conclusiones que de ellas puedan deducirse. El riesgo de sesgos puede afectar a todas las fases del proceso investigador: el diseño, la recogida de datos, el análisis, la interpretación, la divulgación de los resultados o su revisión posterior; lo que puede llegar a traducirse en resultados o conclusiones sistemáticamente distintos de lo que en verdad se ha podido conocer o deducir.

La publicación de los resultados científicos presenta también sesgos propios. En primer lugar, una parte considerable de la investigación no se publica, sobre todo aquella que produce resultados negativos. Eso puede tener consecuencias graves, en la medida en que otros investigadores decidan estudiar las mismas hipótesis sin que puedan saber que ya han dado resultados negativos, o bien, puesto que esos estudios no publicados no suelen aparecer en las revisiones sistemáticas, que conduzcan a resultados sesgados. Por otra parte, algunos estudios, por lo general aquellos con resultados negativos, tienden a publicarse con mayor demora o en revistas científicas de menor difusión. También puede producirse una descripción selectiva de resultados cuando solo se publican los resultados positivos que favorecen la hipótesis del promotor o de los autores y, por el contrario, no se publican los que concuerdan con el proyecto de investigación.

El conjunto de sesgos de la publicación científica está desembocando en el preocupante fenómeno de la «crisis de reproducibilidad», es decir, el he-

cho de que numerosos resultados publicados no se consiguen replicar en estudios sucesivos. Como la reproducibilidad es una de las bases del método científico, esta crisis plantea un reto a la validez de teorías y modelos que se han considerado demostrados.

En resumen, la investigación científica es un proceso progresivo, que cursa con avances y, en ocasiones, con retrocesos; es decir, es un proceso siempre incompleto. Sus resultados son, en gran medida, provisionales, y están sometidos a refutación por varias vías. Las certezas en ciencia, que también las hay, son fruto de un cúmulo creciente de pruebas científicas y, pese a ello, siempre abren el camino a nuevas hipótesis y a la investigación de los nuevos problemas que a su vez generan. Además, el ritmo del desarrollo de la ciencia es lento, con avances que se producen a menudo a una velocidad incapaz de satisfacer a tiempo las expectativas de la sociedad. Estas expectativas sociales deberían ser mucho más realistas, pues la mayor parte de las promesas que muchas investigaciones encierran no se cumplen, son raros los descubrimientos decisivos y también lo son los tratamientos o fármacos con soluciones radicalmente nuevas.

Todo esto debería conducir a contemplar la ciencia con cautela y prudencia, y a aceptar sus resultados solo cuando existen pruebas suficientes. Actitud bien contraria a las expectativas que se crean a menudo en los medios de comunicación y, en general, en el debate social alrededor de la ciencia. Esta actitud prudente y escéptica ante los resultados científicos, que, por otra parte, está en la base del método científico, no debe llevar al cinismo o al nihilismo, con el resultado de la inacción, en especial cuando los resultados científicos afectan de modo decisivo a la vida de las personas. Este es el caso del cambio climático resultado del calentamiento global de la atmósfera terrestre. Tal vez su existencia sea uno de los casos de certeza en ciencia, pues apenas hay científicos que lo nieguen. La única incertidumbre en esta cuestión tiene que ver con la magnitud previsible del cambio climático y con las previsiones estimadas para el futuro. Pero dicha incertidumbre no puede ser motivo para paralizar las acciones políticas necesarias dirigidas a frenar o mitigar en la medida de lo posible el calentamiento global, pues las consecuencias de la inacción serían tan catastróficas que no dejarían lugar para ulteriores discusiones.

Más aún, conforme los resultados científicos afectan a la vida de las personas, sobre todo si implican a grandes poblaciones, resulta todavía más necesario comprender bien la naturaleza de esos resultados y de sus posibles implicaciones. Una sociedad democrática debe contar con ciudadanos bien formados e instruidos en la naturaleza de la ciencia, en sus posibilidades y

en sus limitaciones, en cultura científica, que sean capaces de comprender los hallazgos más relevantes y también que puedan influir en sus gobernantes para que las decisiones que estos tomen tengan suficientemente en cuenta los resultados científicos.

Exponemos, a continuación, algunos ejemplos que, sin pretender ser en absoluto exhaustivos, muestren el alcance y consecuencias de lo que se acaba de plantear.

Ejemplo 1. ¿Permite una prueba de sangre detectar hasta ocho tipos de cáncer?

En enero de 2018, un artículo publicado en *Science* por investigadores de la Universidad John Hopkins generó numerosos artículos periodísticos en los que se anunciaba que una sencilla prueba de sangre (mucho menos invasiva que las actuales) permitiría detectar hasta ocho tipos comunes de cáncer. En la información, se confundió de manera sistemática la detección precoz con la curación. En realidad, a menudo el adelanto del diagnóstico puede resultar exclusivamente en una detección precoz, pero sin beneficios reales en el tratamiento de la enfermedad. En algunos casos, este diagnóstico precoz estaría incluso desaconsejado, porque los daños son más probables que los beneficios. En este caso, la asociación entre detección y curación ya se insinuó en el artículo científico y en la nota de prensa asociada. Con algunas excepciones (*El País*: http://elpais.com/elpais/2018/01/18/ciencia/1516293456_253486.html; *La Vanguardia*: www.lavanguardia.com/ciencia/20180119/44109536458/test-sangre-deteccion-cancer-diagnostico-tumores-biopsia-liquida.html), la mayoría de los medios acabó asumiendo esta asociación.

1.2. Sesgos inducidos por la financiación de la ciencia

La libertad de investigación, principal acicate para contribuir a aumentar el conocimiento generalizable, se ejerce en un contexto competitivo y de mercado en el que los cruces de caminos entre investigación e innovación, intereses particulares, bienes públicos y nichos de negocio fácilmente pueden poner a prueba las buenas prácticas científicas.¹ En el contexto actual resulta ineludible citar la dramática merma de los recursos públicos en algunos países o en algunas disciplinas. Eso genera una continua lucha por la supervivencia entre científicos que puede conllevar: *a*) mayor debilidad ante la agenda de los financiadores privados (incluso los desinteresados, como los

¹ Véase el *Documento sobre integridad científica en investigación e innovación responsable*, OBD, 2016 www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08489.pdf.

mecenas, responden a una agenda que no necesariamente está alineada con las prioridades científicas); *b*) una tendencia a exagerar las potenciales aplicaciones de la investigación, aun cuando estas sean inexistentes o todavía muy incipientes.

Esta realidad puede tener como consecuencia que la investigación se alinee con intereses económicos y deje de lado los de otros actores. Ello puede ocurrir, por ejemplo, con los intereses de los pacientes en el caso de la investigación biomédica (puede considerarse un caso paradigmático el de las enfermedades minoritarias, ya que sus fármacos no resultan rentables para la industria), o con determinadas comunidades en cuanto a la investigación en energía y medio ambiente (como se puso de manifiesto con ocasión de los seísmos ocurridos en la costa de Tarragona y Castellón por el funcionamiento del depósito estratégico artificial de gas natural en el marco del proyecto Castor).

La integridad, la honestidad y el profesionalismo, la veracidad y la responsabilidad, y la capacidad de dar respuesta a las necesidades de los distintos actores sociales son principios que, con frecuencia, se diluyen en los procesos de investigación e innovación. Como ya expusimos en un documento de opinión anterior, «asistimos a un cambio en el modelo investigador en el que se coaligan distintos ejes diferenciados, como los de investigación, innovación, aplicación y empresa, que hasta ahora permanecían en planos diferentes, y esta asociación implica cambios muy profundos en la tradicional separación entre la ciencia, la tecnología y el mercado».² Ello tiene un impacto significativo en cómo se utilizan los resultados de la investigación científica y en cómo se comunican. La publicación de los resultados de la investigación científica permite difundir el conocimiento generado a fin de que pueda ser contrastado por terceros. Es este un principio bien establecido en la ciencia moderna, y, de hecho, uno de los elementos que más influyen en la evaluación de los resultados de la investigación científica es la producción de publicaciones, su calidad y su impacto.

La importancia de la publicación de los resultados científicos como criterio de evaluación de la ciencia ha convertido las cuestiones en torno a la ética de estas publicaciones en un tema ampliamente debatido en la actualidad. Las tensiones que pueden afectar a la integridad del científico-investigador y del sistema de ciencia y tecnología son múltiples. Los conflictos de intereses

² Véase el *Documento sobre bioética y edición genómica en humanos*, OBD, 2016. www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08543.pdf.

de carácter económico y personal, tan habituales como poco explorados en nuestro contexto, los sesgos y, en general, el fraude y las malas prácticas científicas relacionadas con la publicación, falsificación y fabricación de resultados en investigación pueden llevar a poner en peligro la confianza en el sistema. Estas cuestiones están incluidas en los diferentes códigos de buenas prácticas científicas publicados en los últimos años.

Ejemplo 2. ¿Son peligrosos los retardantes de llamas en las tiendas de campaña?

En octubre de 2017, un estudio publicado en la revista *Environmental Science and Technology* por investigadores de la Universidad de Duke, generó una serie de artículos periodísticos que alertaban sobre el riesgo para la salud de los retardantes de llama contenidos en los tejidos con los que se fabrican las tiendas de campaña. Este estudio, como algunos anteriores del mismo signo, estaba financiado por empresas fabricantes de tiendas que empleaban esos productos y que están obligadas a emplearlos en EE.UU., basándose en un estándar de inflamabilidad que indicaba que su presencia en las telas de las tiendas permitía una mayor supervivencia de los ocupantes en caso de incendio. Esta reglamentación fue impulsada por las empresas tabacaleras y la industria química, que, según una investigación periodística, se fundamentaban en estudios antiguos y controvertidos. El caso es un ejemplo de controversia científica en la cual las dos posiciones en juego podrían estar fuertemente influidas por intereses industriales. (Fuente: www.elespanol.com/ciencia/20160518/125737759_0.html)

1.3. Sesgos relacionados con la falta de participación de la sociedad en las políticas de investigación

La comunicación de la ciencia se ha movido tradicionalmente dentro del marco del llamado «modelo deficitario de la ciencia en sociedad». Este se centra en la transmisión de información de modo unidireccional desde los expertos e investigadores hacia los ciudadanos. En este modelo, la legitimación de las decisiones de los investigadores descansa exclusivamente en ellos, y el objetivo de la comunicación es que el público comprenda y acepte estas decisiones.

Este modelo ha sido objeto de crítica en la última década, y se ha pasado de un paradigma centrado en la comunicación a otro basado en la participación. Ello corresponde a un cambio de visión, desde un modelo en el cual la ciencia es una tarea exclusiva de los expertos, hacia otro en el cual se reconoce que la ciencia siempre es el resultado de una coproducción en la que intervienen actores distintos. El cambio responde también al fracaso de los métodos basados en la mera comunicación unidireccional a la hora de anticipar el impacto social y las cuestiones éticas planteadas por la ciencia. Cada vez

más, el diálogo entre la ciencia y el conjunto de la sociedad va encaminado no solo a informar, sino también a construir colectivamente la legitimación de las decisiones de los investigadores y, por consiguiente, de los poderes públicos y privados relacionados con la ciencia.

Conceptos como *open science* o *responsible research and innovation* responden a este cambio de paradigma. En este marco, se promueve una nueva manera de llevar a cabo la investigación, de modo que los distintos actores sociales puedan compartir la responsabilidad del proceso y sus resultados. En función del campo de estudio, esta apertura del proceso es más o menos factible, y, por tanto, la comunicación puede, en determinadas líneas de investigación, empezar antes que en otras. Algunas veces, dicha comunicación va dirigida al público en general y, en otras, a representantes de ciertas comunidades, por ejemplo, a través de comités asesores comunitarios.

Ejemplo 3. Lecciones tardías de alertas tempranas

La publicación *Late lessons from Early Warnings* (Agencia Ambiental Europea, 2013) proporciona algunos ejemplos de fracasos asociados a una falta de participación pública. Según esta publicación, la controversia generada alrededor de los organismos genéticamente modificados (OGM), o de las radiaciones no ionizantes para esterilizar la comida, se explicaría, en parte, por el fracaso en anticipar las cuestiones éticas planteadas por la ciencia, hecho que puede tener graves efectos en su desarrollo y aplicación. Otros casos ponen de manifiesto que no únicamente los expertos tienen conocimientos relevantes que aportar. Por ejemplo, los bifenilos policlorados (PCB) se consideraban seguros porque estaban encerrados en los dispositivos que los empleaban. La experiencia de las personas implicadas en la fabricación hubiera podido alertar sobre la facilidad con que podían expandirse fuera de estos dispositivos y propagarse en el ambiente. Sin embargo, esta postura contrasta con la experiencia de que las alertas formuladas con anticipación chocan a menudo con la falta de atención y el escepticismo del público o con la inercia de quienes tienen que decidir sobre el tema.

2. Retos del diálogo ciencia-sociedad planteados por el modelo investigador actual

Comunicar los resultados de la investigación no únicamente a los miembros de la comunidad científica, y en particular a los de la propia disciplina, permitiendo de este modo la participación de la sociedad en términos más amplios parece una prioridad ineludible. Sin embargo, este diálogo transformador no está exento de dificultades, algunas de las cuales, las que tienen que ver con la valoración que la misma comunidad científica hace de esta fun-

ción del investigador, son importantes para la evaluación y la promoción de los investigadores. Otras, en cambio, provienen de lo difícil que puede resultar compartir de forma eficaz un conocimiento —que suele elaborarse en un lenguaje codificado— utilizando un lenguaje asequible a cualquier ciudadano carente de una formación especializada. Por último, también existen dificultades en la transmisión de los resultados de la investigación que pueden ser de interés para la sociedad, pero que todavía se encuentran en fase de elaboración parcial o que no puede considerarse definitiva.

2.1. Retos de la «traducción» de los resultados científicos

La ciencia se comunica, en primer lugar, mediante publicaciones especializadas dirigidas a los miembros de una comunidad científica concreta. En ellas, el lenguaje que se adopta es aquel que permite describir de la forma más precisa y rigurosa los métodos y resultados del trabajo. Con frecuencia, este lenguaje está muy codificado o tiene una naturaleza matemática, por lo que no resulta fácilmente accesible a un público sin una formación adecuada. Para transmitir resultados que pueden tener interés para la sociedad en general es necesario un ejercicio de explicación, cuando no de traducción. En él puede perderse algún elemento de rigor de los resultados que debe minimizarse o bien explicitarse.

Esta función de divulgación la pueden llevar a cabo personas de distinta procedencia. En ocasiones se trata de científicos que tratan de explicar los resultados obtenidos por ellos mismos o por otros colegas con un lenguaje accesible al público en general. En otros casos, se trata de profesionales de la comunicación que analizan algún tema de base científica y lo transmiten según los criterios de su profesión. Existen buenos ejemplos de divulgación de la ciencia realizada por autores de ambas procedencias, y convendría que las respectivas comunidades profesionales respetaran y estimularan esta función en los procesos de evaluación y promoción de los individuos que las llevan a cabo. Por otra parte, esta función debe realizarse respetando las exigencias éticas que guían la profesión del investigador, explicitadas en los códigos de buenas prácticas científicas y en los códigos deontológicos del periodismo.

Como contrapartida a los esfuerzos de apertura de los resultados de la ciencia a la sociedad en general, sería esperable que los ciudadanos respondieran con una atención particular ante esta oferta de información científica. Las encuestas disponibles suelen destacar que los ciudadanos se interesan mayoritariamente por artículos o programas de información científica, pero

también son mayoría quienes reconocen que no suelen prestar atención a este tipo de información. Esta situación contrasta con la existencia de múltiples cuestiones que afectan a la vida de la sociedad y de los individuos en las que resulta indispensable disponer de una información con un contenido científico. Este hecho pone de manifiesto la importancia esencial que tiene la formación científica en el sistema educativo, así como la necesidad de que los medios de comunicación —al menos los públicos— lleven a cabo una labor pedagógica de formación en ciencia dirigida al conjunto de la población. Esto incluye, también, a los investigadores, así como a los diversos actores sociales que ejercen educación no formal y que deberían coordinarse para que la formación vaya dirigida no solo a la lectura de los medios, sino también a comprender la naturaleza de la ciencia y la metodología científica, para poder llevar a cabo un análisis crítico y participar en decisiones relacionadas con los procesos de investigación e innovación. Un buen nivel de educación científica básica debería permitir que la mayoría de la sociedad tuviera conocimiento de los conceptos esenciales de la ciencia y de sus métodos, lo que permitiría un acceso más fácil a los contenidos de la información científica que se divulgan en los diferentes medios de comunicación.

Ejemplo 4. ¿Depende el cáncer del azar?

En 2015, un estudio publicado en *Science* por dos investigadores de Baltimore generó una oleada de titulares que afirmaban que el hecho de padecer cáncer dependía esencialmente del azar. Los propios investigadores repitieron en entrevistas y declaraciones que los tumores se debían sobre todo a la «mala suerte». Este mensaje es en especial delicado, porque conlleva el riesgo de subestimar el valor de la prevención. El estudio generó numerosas respuestas por parte de otros investigadores y de periodistas, que apuntaron a diversas debilidades, como, por ejemplo, que el estudio no tenía en cuenta que algunos de los tumores más frecuentes están relacionados con factores de riesgo ambientales. Los autores aceptaban en el trabajo estas limitaciones, pero su intención era alertar de que no debe culpabilizarse siempre al paciente de la aparición de una enfermedad como el cáncer, ya que hay factores genéticos o accidentales que el individuo no puede controlar. El caso es un ejemplo de traducción hipersimplificada de ciertos resultados científicos, pero también de la crítica de algunos investigadores y medios a mensajes excesivamente simplistas. (Fuente: www.agenciasinc.es/Reportajes/Las-cartas-del-cancer-no-estan-echadas)

2.2. Retos relativos al impacto de la financiación en la comunicación de la ciencia

A quienes llevan a cabo la investigación científica a menudo se dirigen preguntas sobre cuestiones que interesan a grupos sociales determinados, ya sean instituciones públicas, empresas o colectivos de ciudadanos.

Los poderes públicos pueden financiar la investigación dirigiéndose directamente a equipos investigadores con un conocimiento específico, o mediante la priorización que conlleva la financiación de proyectos con un concurso público. Las motivaciones que están tras la decisión de financiar determinadas investigaciones pueden ser muy variadas: financiar aquellas iniciativas que la institución considera que pueden contribuir a la toma de decisiones públicas, financiar las que pueden resultar de mayor interés para los ciudadanos, o financiar conocimientos que ayuden a promover algún tipo de actividad económica.

Las empresas son, en la actualidad, una fuente importante, y en algunos países mayoritaria, en cuanto a financiación de la investigación. En un mundo en el que la tecnología dicta la competitividad industrial, el acceso a nuevos datos o métodos puede representar el éxito o el fracaso de las empresas. También existen ciudadanos o grupos de ciudadanos que se convierten en agentes de la promoción de investigaciones científicas, desde fundaciones privadas, que en algunos casos son actores activos de la financiación de la investigación, a grupos de pacientes (aunque estos aún suelen participar como objetos de la investigación y raramente pueden participar en procesos de decisión) o de ciudadanos que deciden de forma activa el impulso de investigaciones que consideran de interés para ellos o para la sociedad.

La investigación orientada por «grupos sociales» se diferencia de la libre en el hecho de que quien la promueve espera una respuesta de los investigadores, que, a menudo, trabajan en el marco de un contrato específico. En estos casos, la comunicación de los resultados puede verse restringida por cláusulas de confidencialidad, lo que con frecuencia ocurre en la investigación de carácter industrial.

En la mayoría de las convocatorias nacionales e internacionales de proyectos de investigación se pide al investigador un plan de difusión de los resultados, que suele incluir su publicación en revistas científicas. La publicación de los resultados, su traducción al lenguaje no especializado dirigido al público en general y la creación de espacios de participación de los diversos actores sociales a lo largo de todo el proceso de investigación deberían considerarse algo imprescindible en todos los proyectos que deseen contar con fi-

nanciación pública, como un modo de retornar a la sociedad el resultado de la ayuda económica recibida para llevarlos a cabo. En los proyectos de financiación privada también se puede justificar la publicación y difusión de los resultados por el hecho de que el conocimiento científico no debe ser privativo de nadie, sino que ha de ser accesible a toda la comunidad científica y, por ende, a toda la sociedad. Precisamente esta es una de las justificaciones del derecho de patentes, mediante las cuales se protege el acceso privado —por un tiempo limitado— a los beneficios de una invención a cambio de publicar los resultados de forma detallada de manera que sea posible su reproducción.

Mención especial merecen algunos factores que pueden pervertir el proceso de publicación. El lema «publicar o perecer», que trata de estimular el mayor número de publicaciones, preferiblemente en revistas con un factor de impacto alto, se ha convertido en el medio principal de promoción de la carrera profesional para los investigadores de todo el mundo y en casi todas las disciplinas. Eso puede degradar el proceso investigador al priorizarse la cantidad de publicaciones y no su calidad o su relevancia científica. El criterio del número de citas para juzgar la importancia de un trabajo científico también es discutible, pues depende en gran medida de los paradigmas en que se desenvuelvan los científicos y de la visibilidad de las revistas en las que se publiquen los trabajos. La competencia entre distintas instituciones de investigación, o incluso entre equipos de investigación, por captar fondos escasos puede llevar a que exageren la importancia de sus resultados científicos o a que los difundan antes de lo deseado.

2.3. Retos de la comunicación para la toma de decisiones políticas

Los resultados de la ciencia se utilizan como justificación de actuaciones políticas, ya sea debido a que la toma de una determinada decisión requiere la realización de un estudio científico en concreto, o debido a que los resultados y argumentos científicos se utilizan en el debate público como argumentos a favor o en contra de una determinada solución ante un problema o ante una cuestión controvertida. Lo que escapa a menudo a la mirada del ciudadano son las dificultades que estas cuestiones plantean, pues puede ocurrir que la información de que se dispone no permita aún la comunicación de resultados concluyentes, debido a la dificultad de la cuestión planteada (la predicción de terremotos es un buen ejemplo de ello) o a la urgencia en encontrar una respuesta (como ocurre en situaciones de emergencia sanitaria, por ejemplo).

Cuando la ley exige un estudio científico para la toma de una decisión política (como es el caso, entre otros, de la exigencia de contar con la emisión de una evaluación de impacto ambiental favorable como paso previo a la aprobación de una determinada infraestructura o desarrollo urbanístico), se exige del científico que haga una predicción a partir de la información de que dispone, lo que supone generalizaciones y analogías a partir del resultado de proyectos similares ya realizados en condiciones más o menos parecidas. Así, se emite una opinión favorable o contraria al proyecto a partir de la valoración de los riesgos a partir de un determinado método científico. Lo mismo ocurre en relación con la autorización de uso de una sustancia en la fabricación de determinados productos o alimentos, en los casos en los que la legislación exige la presentación de estudios científicos que evalúen sus posibles riesgos.

Por otro lado, los resultados o los conocimientos científicos son utilizados igualmente en la toma de decisiones políticas ante situaciones de emergencia, como por ejemplo crisis sanitarias, en las que los poderes públicos recaban información científica para gestionar la situación de una determinada manera. Y como en los supuestos anteriores, los estudios científicos recabados pueden —incluso a partir de hechos idénticos— llegar a conclusiones contrarias debido a una valoración diferente de los riesgos.

Ello plantea sobre todo la siguiente cuestión: quienes deben tomar las decisiones, porque tienen la legitimidad democrática para hacerlo, carecen, sin embargo, de conocimientos específicos suficientes para interpretar los resultados científicos de forma adecuada o completa. Por ello, las condiciones de esa comunicación, en las que pueden aparecer conflictos de intereses a diferentes niveles, no deberían nunca alejarse de los requisitos básicos de veracidad que rigen en cualquier forma de comunicación científica.

Ejemplo 5. La investigación del BMJ y el BIJ sobre la OMS y la gripe A

En 2009, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró pandemia de gripe producida por la cepa A H1N1. Esta declaración movilizó enormes recursos económicos para financiar vacunas y antivirales ante la perspectiva de una pandemia con una alta virulencia y letalidad. Sin embargo, la epidemia resultó ser muy benigna. Se descubrió, más tarde, que muchos de los expertos que habían asesorado a la OMS tenían conflictos de intereses con compañías farmacéuticas comercializadoras de antivirales. Además, esta decisión de la OMS se tomó cuando ya había suficientes datos provenientes de los países del hemisferio sur como para prever una epidemia escasamente letal. Este es un caso palmario de conflicto de intereses, no declarados en su día, que pueden influir en la toma de decisiones políticas. En una situación de incertidumbre, las autoridades tomaron decisiones extremas y exageradas, actuando de for-

ma desproporcionada. Las autoridades quisieron dar una imagen de contundencia y de que querían controlar la situación, sin dejar ningún resquicio a la incertidumbre, basándose en el «peor escenario posible». Pero eso tuvo consecuencias negativas: el enorme derroche de recursos, por un lado, y la contribución a minar la confianza de la población en las autoridades sanitarias, por otro.

El *British Medical Journal* se tomó muy en serio las alegaciones de conflictos de interés que afectaban a las recomendaciones emitidas por la OMS en cuanto al almacenamiento de antivirales durante la crisis de la gripe A (A H1N1) de 2009. Por este motivo, encargó a una periodista especializada en salud y al Bureau of Investigative Journalism una investigación sobre los autores de estas recomendaciones. El trabajo reveló que todos sin excepción tenían conflictos de interés con las empresas productoras de antivirales. La investigación impulsó que la OMS cambiara su política de «disclosure» de los conflictos de interés. El caso es un ejemplo extraordinario de colaboración efectiva entre distintos actores (revistas especializadas y periodistas, en este caso) en beneficio de la ciencia. (Fuente: www.bmj.com/content/340/bmj.c2947; www.youtube.com/watch?v=v1_IiOLsLU8)

De igual modo, conviene poner de manifiesto que la proliferación de nuevos espacios para el debate público de las decisiones políticas lleva a una politización creciente de los resultados científicos. Este hecho genera diferentes impactos.

Por un lado, la falta de consenso científico respecto a cómo analizar un determinado fenómeno, o a la percepción del riesgo, puede llevar a utilizar argumentos científicos de apariencia neutral para resolver controversias políticas que admiten diferentes opciones.

También puede ocurrir que surja una controversia política a partir de la incorrecta o interesada interpretación de los resultados de la ciencia. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud ha sido protagonista en los últimos años de ejemplos de mala comunicación debido al procedimiento que usa para categorizar sustancias que podrían ser posible causa de cáncer.³ A pesar de que este sistema clasifica las sustancias o elementos según la intensidad de las evidencias científicas que apuntan a su relación con la probabilidad de padecer cáncer, buena parte de la ciudadanía, a través de los medios de comunicación, interpreta la clasificación de la carne roja o de los campos electromagnéticos como parte del grupo 1, en el que se incluyen productos o elementos que su-

³ El grupo 1 está reservado para los carcinógenos establecidos, que incluyen fumar, el amianto, el alcohol y ahora la carne procesada. Los siguientes dos niveles, 2A («probablemente cancerígeno») y 2B («posiblemente carcinogénico»), se refieren a sustancias cuya relación con el cáncer es menos cierta. El grupo 3 incluye sustancias que no pueden clasificarse en ninguno de los grupos anteriores debido a la falta de datos.

ponen un riesgo elevado de cáncer, aunque no existe una evidencia muy relevante de un estrecho vínculo entre dichos productos y cáncer.

Del mismo modo, puede surgir controversia debido a la distinta valoración de los resultados científicos, como ha sucedido recientemente con ocasión de la reevaluación del glifosato en la Unión Europea. Esta sustancia activa, empleada en productos para la protección de plantas en la agricultura, ha generado una significativa controversia debido, en parte, a la disparidad de valoraciones de sus riesgos por parte de las organizaciones encargadas de la evaluación de riesgos.

Pero también ocurre el fenómeno contrario, a saber, la creación de una controversia política o social en torno a un consenso científico. Un ejemplo significativo de ello es el procesamiento judicial en Argentina de un científico de reconocido prestigio acusado de excluir glaciares de menor tamaño del recuento nacional de glaciares, basándose en motivaciones malintencionadas por un conflicto de intereses, a pesar de que tanto su método como sus conclusiones cuentan con el respaldo de la comunidad científica liderada por publicaciones relevantes como *Science* o *Nature*. En este mismo sentido, afirmaciones del tipo que el consumo de determinados alimentos modifica el pH de la sangre defendidas por parte de los adeptos a la conocida «dieta alcalina» han sido difundidas incluso por la televisión pública, a pesar de los intentos de la comunidad científica de desterrar las creencias con apariencia de ciencia de los espacios de divulgación científica.

En consecuencia con lo expuesto, este grupo de opinión propone las siguientes recomendaciones.

RECOMENDACIONES

I. A la comunidad científica

1. La comunicación de los resultados de la investigación es un deber ético y debe ser considerada como parte del trabajo investigador y como una exigencia para quienes se dediquen a la investigación científica. Para ello es necesario:

- Que los investigadores publiquen los resultados de su investigación de forma abierta y rigurosa, siguiendo las orientaciones sobre publicaciones que figuran en los códigos de buenas prácticas científicas.
- Que los investigadores consideren como parte intrínseca de su trabajo la comunicación de sus resultados a la sociedad en general y la cooperación con los profesionales de la comunicación y el periodismo científico, transmitiendo de forma inteligible y veraz los resultados de sus investigaciones y su significado para el desarrollo del conocimiento y la toma de decisiones sociales y personales.
- Que la comunidad científica valore las publicaciones según su valor intrínseco, huyendo de evaluaciones basadas solamente en criterios numéricos de impacto.
- Que en los procesos de evaluación y promoción de proyectos y profesionales, la comunidad científica valore la actividad de los científicos en comunicación y divulgación de la ciencia a los ciudadanos.
- Que la comunidad científica atienda a las demandas de investigación y de comunicación de la ciencia expresadas por los diferentes actores sociales y defina sus prioridades de investigación teniendo en cuenta estas demandas.

2. La comunicación de los resultados científicos debe huir de los conflictos de intereses y debe explicitar de forma transparente cualquier condicionante que pueda tener relevancia en el significado y la interpretación de los resultados, en especial cuando se trata de informaciones de importancia industrial, sanitaria o política. Es por ello necesario:

- Que en las publicaciones científicas se explicita la existencia de intereses que pueden haber interferido en la generación, elaboración o comunicación de los resultados de una investigación, intereses que pueden ser de tipo económico si quien comunica tiene una relación laboral o monetaria con quien se puede beneficiar del impacto que la información tenga. Del mismo modo, deben explicitarse otros posibles intereses.

- Que los resultados que se comunican a la sociedad se contextualicen adecuadamente, incluyendo resultados positivos o negativos, explicando sus posibles consecuencias y sus limitaciones, y evitando generar falsas expectativas.

II. A los medios de comunicación

1. En la comunicación de los resultados científicos se deben seguir los criterios exigibles a los profesionales de la comunicación recogidos en los códigos deontológicos de la profesión, así como lo establecido en los códigos de buenas prácticas de la investigación. Para ello es necesario:

- Que se promueva la publicación de los resultados de la investigación científica con el fin de que estos se transmitan a la sociedad.
- Que se evite la difusión de resultados de estudios poco rigurosos o que no han sido objeto de revisión por pares, y que no se divulguen datos o teorías como producto de la ciencia si no poseen el rigor exigible.
- Que se asegure la fiabilidad de las fuentes de información y que se mencione de forma explícita el origen de la información con el fin de que el ciudadano pueda conocer el valor de aquello que se comunica, además de contrastar siempre dicha información con fuentes independientes. Esto significa concebir el periodismo científico no como un altavoz de la ciencia, sino como un análisis crítico de ella, atendiendo a sus valores nucleares (investigación, denuncia, descubrimiento de hechos encubiertos, etc.).
- Que se evite generar falsas esperanzas presentando resultados aún incipientes como inmediatos o probados, y que no se magnifiquen de forma publicitaria en los titulares.
- Que se identifiquen, en la medida de lo posible, la financiación del estudio objeto de difusión y los conflictos de intereses presentes tanto en el científico como en el medio de comunicación.
- Que se aplique una política de información al lector y una clara distinción entre información periodística e información patrocinada, *branded content* y otras formas de definición de la agenda periodística por agentes no periodísticos.
- Que se sigan en todos los casos los criterios que figuran en los códigos deontológicos de los periodistas, distinguiendo siempre entre información y opinión.

2. Las oficinas de comunicación de instituciones y empresas son vehículos de transmisión y elaboración de la información sobre resultados científicos. Su función a la hora de rendir cuentas al ciudadano de la inversión en investigación es importante. Por ello, es necesario:

- Que eviten exagerar la trascendencia o el impacto de un resultado científico, con el fin de no distorsionar la información que llegue a los ciudadanos.
- Que desvelen siempre la fuente de la comunicación, de modo que el receptor conozca qué empresa o institución transmite esos resultados y pueda juzgar por sí mismo los conflictos de intereses que pudiera haber.
- Que actúen de mediadores entre científicos y medios, y no de barrera entre ellos, preservando la libertad de expresión de los científicos y evitando interferir en los medios por medio de autorizaciones institucionales previas.

III. A los poderes públicos

1. Poner de manifiesto la relevancia de la información científica en la toma de decisiones sobre diferentes cuestiones de relevancia social. Para ello es preciso:

- Que se creen estructuras consultivas en las que los responsables políticos puedan recabar información relativa al estado de la cuestión en aquellos temas que poseen un contenido científico.
- Que cuando se lleven a cabo consultas o se soliciten estudios sobre cuestiones con contenido científico se aseguren de que el producto final tenga los criterios necesarios de calidad científica y de imparcialidad.
- Que se implementen mecanismos sólidos de rendimiento de cuentas sobre la política científica y las actuaciones con contenido científico.

2. Reconocer la importancia social de la información científica y asegurar la comunicación de los resultados de la investigación para que los ciudadanos puedan participar democráticamente en el debate social. Conviene:

- Que se proporcionen a los diferentes actores herramientas de comunicación de la ciencia, diálogo bidireccional, participación ciudadana y con división de la responsabilidad entre los científicos y los diversos actores sociales con la finalidad de que los ciudadanos puedan adquirir niveles suficientes de cultura científica.
- Que el método de la ciencia y sus contenidos más relevantes estén presentes tanto en la educación básica como en los distintos niveles superiores

de educación, prestando especial atención a la educación en la lectura de los medios y en la correcta interpretación de la información en las redes sociales.

- Que se promueva la utilización de los medios de comunicación públicos para conseguir niveles suficientes de formación en ciencia por parte de la ciudadanía.

3. La forma en la que se definen las agendas de investigación debe estar muy bien establecida y debe llevarse a cabo con la participación de diferentes actores sociales para así favorecer la ciencia basada en principios socialmente compartidos. Para ello es necesario:

- Que la comunicación de los resultados de la investigación sea la adecuada para que los diferentes actores sociales puedan influir en cómo se definen las prioridades en la ejecución o la financiación de la investigación.
- Que se incorporen a las políticas públicas y a los planes de estudio la formación y educación en las políticas de investigación e innovación responsables.

**DOCUMENT ON THE ETHICAL
ASPECTS OF THE SCIENCE
AND SOCIETY DIALOGUE**

PRESENTATION

In recent years, the governance of science and innovation is being rethought, in the direction of an open and inclusive model, where different actors can participate. In fact, this is already reflected in various bioethics documents, where it is stated that participation must be a right for citizens and different social actors. Thus, the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights, of Unesco, establishes the obligation for states to disseminate scientific information (articles 22.2, 23.1 and 24.1) and the Convention on Human Rights and Biomedicine, of the Council of Europe, dedicates its chapter X (art. 28) to encourage the fundamental issues raised by advances in biology and medicine to be the subject of appropriate public debate. In addition, the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights recognizes in article 15 the individual right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications, for which states must adopt whatever measures are necessary to ensure the dissemination of science. This right is all the more evident as scientific research requires funds that are mostly public and, therefore, society can claim access to the knowledge generated.

From the above reflections and examples, it can be concluded that communication about the results of scientific research is not only carried out in the specialized circles of scientific practice, but also in a much wider social environment. This communication is by its nature bidirectional, insofar as the whole of society plays a fundamental role in defining a good part of the scientific agenda. This dialogue between science and society as a whole involves multiple actors: researchers, technicians, politicians, companies, patients, associations, unions, activists, creatives, and so on. Beyond the simple transfer of information, this process has transforming effects and implies forms of conflict and/or collaboration between the various actors.

This document on the ethical aspects of the science and society dialogue is based on the premise that this process is essential for a democratic society and that it constitutes a fundamental component of scientific activity; highlighting the ethical imperative of the dialogue between science and society as a whole is the subject of this opinion document.

Precisely in this sense, the creation of the Bioethics and Law Observatory was carried out with the intention of participating in the university-society dialogue, and with the aim of making its voice heard in society as a whole and, more specifically, in public, administrative or political bodies that regulate and control research activities and the application of new technologies. The Opinion Group of the Bioethics and Law Observatory arose,

in this way, to try to respond to the need to analyze scientifically and from a multidisciplinary point of view, the ethical, social and legal implications of biotechnologies, and to propose later concrete actions.

This document has been coordinated by María Casado and Pere Puigdomènech, and its authors are Blanca Borquez, María Casado, Michele Cattanzaro, Fernando García López, Itziar de Lecuona, Manuel López Baroni, Rosina Malagrida, M.^a José Plana and Pere Puigdomènech, with the participation of other researchers. Their professional profiles appear in the note on the authors.

STATE OF THE QUESTION

1. Characteristics of today's research process that pose challenges in the science-society dialogue

Before addressing the issue of science-society dialogue, it is worth remembering some general aspects about the context in which the research is carried out. First, remember the inherent limits of the research activity that may come from the field itself, making it very difficult or even impossible at some point to do research.

The motivations and incentives for participation in the dialogue are diverse: first, there is the intrinsic interest of the results. An example of this may be the interest of a significant part of society in astrophysical themes that try to answer questions related to the origin and evolution of the universe. It is a discipline that deals with complex concepts, and it is difficult for their studies to have any practical application in the life of citizens. However, many are aware that they may have some kind of influence on their worldview.

It can also happen that observations or scientific results have a political impact. In these cases, there is a need for public debate on political decisions related to them. For example, studies on the effects of human activity on the climate are of interest to society as a whole, particularly regarding the decisions that should be taken on the sources of energy that it uses to develop a set of activities that we consider essential for well-being, as it is understood in our societies. Another good example is the impact that research has concerning the health effects of some type of food. Food safety is a goal that governments of all times have assumed, but changes in food habits, the appearance of new substances used in food production, and the development of new technological processes applied to the production of food hold the public's interest.

Another level of science-society dialogue can be referred to as the individual's own decisions. Issues related to human reproduction are a good example of this, when one is considering alternatives to solve problems of infertility, or when deciding on the continuation of a pregnancy when the embryo is discovered to have some pathology that will affect the health of the child. More levels of influence of scientific knowledge could be added, such as its impact on the economy and the creation of employment linked to knowledge-based innovation.

On the other hand, the impact on the process and generation of knowledge from the financing of science is clear, since public funding does not have the same character as private funding, the former being more subject to the control of the community of researchers and society, aspiring to ends more consistent with the general interest. On the contrary, private funding is more oriented towards profit-making objectives, which may not coincide with the general interest. The private funding of research is especially worrisome when it gives rise to conflicts of interest that may undermine the integrity of the research. Likewise, there are limits and deficits in the process of communicating and using the results of the research, since there is not always room for collaborative deliberation among the various actors involved to ensure that both the process and the results respond to public needs.

1.1. Biases inherent in obtaining scientific results

It is necessary to know that any research process involves uncertainty and all research, without exception, has a certain risk of bias, understood either as systematic errors, or as systematic deviations in the veracity of the results or inferences and conclusions that could be inferred from it. The risk of bias affects all phases of the research process: design, data collection, analysis, interpretation, and dissemination of results and their subsequent revision. On the other hand, most research, at least in biomedicine and the social sciences, is also subject to random errors, largely unavoidable, which generate some uncertainty.

The publication of scientific results also has a series of intrinsic biases. To begin with, a considerable part of the research is not published, especially that which produces negative results. This can have serious consequences, such as other researchers deciding to study the same hypotheses without knowing that they have already been studied, or that these unpublished studies do not usually appear in systematic reviews, which leads to obtaining biased results. On the other hand, some studies, generally those with negative results, tend to be published with greater delay or in scientific journals of lower distribution. There may also be a selective description of results, whereby the results are not published in accordance with the protocol of the research project, and only those positive results that favor the promoter or authors' hypothesis are published.

The set of biases in scientific publication is leading to the worrying phenomenon of the "crisis of reproducibility", that is, the fact that many pub-

lished results are not replicable in successive studies. Since reproducibility is one of the bases of the scientific method, this crisis poses a challenge to the validity of theories and models given as proven.

In summary, scientific research is a progressive process, which takes place with advances and, sometimes, setbacks; that is, it is always an incomplete process. Results are, to a large extent, provisional, subject to refutation in several ways. The certainties in science, which also exist, are the result of a growing body of scientific evidence and, despite this, they always open the way to new hypotheses and to the investigation of new problems they generate. In addition, the pace of scientific development is slow, with advances usually occurring at a slow speed, unable to meet the expectations of society. These social expectations should be much more realistic, since most promises are not fulfilled, decisive discoveries are rare, and drugs do not perform miracles.

All this should lead to contemplating science with caution, prudence and, even, a certain distrust only dismissed with sufficient evidence, an attitude quite contrary to the expectations that are often created in the media and in the social debate around science in general. This prudent and skeptical attitude towards scientific results should not lead to cynicism or nihilism, resulting in inaction, especially when scientific results decisively affect the lives of people. Take, for example, climate change, global warming. Its existence is one of the cases of certainties in science, because almost no scientists deny it. The uncertainties in this science have to do with the foreseeable magnitude of climate change and with the estimated forecasts for the future. But that uncertainty cannot be a reason to paralyze the political actions necessary to slow down or mitigate global warming as much as possible, since the consequences of inaction would be so catastrophic as to leave no room for further discussion.

Moreover, as scientific results affect the lives of people, especially if they affect large populations, it is more necessary to understand well the nature of these results and the possible implications for their lives. A democratic society must have citizens well trained and educated in the nature of science, in its possibilities and its limitations. They must be trained in scientific culture, capable of understanding the most relevant findings, and also capable of influencing their governments to take sufficient account of scientific results so that their decisions are favorable.

Example 1. Does a blood test allow the detection of eight types of cancer?

In January 2018, an article published in *Science* by researchers at Johns Hopkins University produced newspaper articles, in which it was announced that a simple blood test (much less invasive than current tests) would detect eight common types of cancer. In the information, early detection was systematically confused with a better cure. In fact, often the advancement of the diagnosis can result exclusively in a precocious detection, without real benefits in the treatment of the disease. In some cases, it is even to be discouraged, because damages are more likely than benefits. In this case, the association between detection and cure has already been suggested in the scientific article and in the associated press release. With some exceptions (*El País*: elpais.com/elpais/2018/01/18/ciencia/1516293456_253486.html, *La Vanguardia*: www.lavanguardia.com/ciencia/20180119/44109536458/test-blood-detection-cancer-diagnosis-tumors-biopsy-liquid.html), most of the media ended up assuming that association.

1.2. Biases induced by the financing of science

Freedom of research, the main incentive being to help increase generalizable knowledge, is exercised in a context of competitive science and market in which the crossroads between research and innovation, private interests, public goods and business niches can put good scientific practice to the test. In the current context it is unavoidable to cite the dramatic decline in public resources. This generates a struggle for survival among scientists that can lead to *a*) greater weakness in the face of the agenda of private funders, even those who are disinterested, such as patrons who respond to an agenda that is not necessarily aligned with scientific priorities; and *b*) a tendency to exaggerate the potential applications of research, even when they are non-existent or not mature.

This reality may entail that the research be aligned with economic interests and leave aside those of other actors. This may occur, for example, with the interests of patients in the case of biomedical research (rare diseases may be considered a paradigmatic case, since their drugs are not profitable for the industry), or with certain communities in the case of research into energy and the environment (as was shown during the earthquakes in Tarragona and Castellón caused by the artificial strategic deposit of natural gas under the Castor project).

Integrity, honesty and professionalism, veracity and responsibility, and the ability to respond to the needs of different social actors are principles that are often diluted in research and innovation processes. As we explained in a previous Opinion Document, “We are witnessing a change in the research

model in which differentiated axes are combined, such as research, innovation, application and business, which up to now have remained on different planes, and this association implies profound changes in the traditional separation between science, technology, and the market". This has a significant impact on how the results of scientific research are used and how they are communicated. The publication of the results of scientific research allows dissemination of the knowledge generated so that studies can be replicated by third parties. This is a well-established principle in modern science; in fact, one of the elements that most influences the evaluation of the results of scientific research is the production of publications, their quality, and impact.

The importance of publishing scientific results as a criterion for the evaluation of science has turned the issues around the ethics of these publications into a subject that is widely debated today. The tensions that can affect the integrity of the scientist-researcher and the system of science and technology are multiple. Conflicts of interest of an economic and personal nature, which are common but mostly ignored, biases, fraud and scientific misconduct related to publication, including falsification and fabrication of research results, may endanger trust in the system. These issues are included in the different Codes of Good Scientific Practices published in recent years.

Example 2. Are flame retardants in tents dangerous?

In October 2017, a study published in the journal *Environmental Science and Technology* by researchers from Duke University, generated a series of newspaper articles that warned about the health risk of flame retardants contained in the fabrics with which tents are manufactured. This study, like previous ones of the same type, was funded by tent manufacturing companies that used those products and that are forced to use them in the USA, based on a flammability standard that indicated that their presence in the fabrics of the tents resulted in a greater survival rate of the occupants in case of fire. This regulation, driven by tobacco companies and the chemical industry, was based, according to a journalistic investigation, on old and controversial studies. The case is an example of scientific controversy in which the two positions at stake could be strongly influenced by industrial interests. (Source: www.elespanol.com/ciencia/20160518/125737759_0.html)

1.3. Biases related to the lack of participation of society in research policies

The communication of science has traditionally moved within the framework of the so-called “deficit model of science in society”. This model focuses on the unidirectional transmission of information from experts and researchers to citizens. In this model, the legitimacy of the decisions of researchers rests exclusively with them and the objective of the communication is for the public to understand and accept these decisions.

This model has been criticized in the last decade and has changed from a paradigm centered on communication to one based on participation. This corresponds to a change of vision, from a model in which science is the exclusive task of experts, to one in which it is recognized that science is always the result of a co-production in which different actors intervene. The change also responds to the failure of methods based on mere unidirectional communication when anticipating the social impact and the ethical questions posed by science. Increasingly, the dialogue between science and society as a whole is aimed not only at informing, but at collectively building the legitimacy of the decisions of researchers and, consequently, of public and private powers related to science.

Concepts such as *Open Science* and *Responsible Research and Innovation* are responses to this paradigm shift. In this framework, a new way of carrying out research is promoted so that the different social actors can share responsibility for the process and its results. Depending on the field of study, this opening of the process is more or less feasible, and, therefore, communication can begin in certain lines of research before others. Sometimes, this communication is addressed to the general public and, other times, to representatives of certain communities, such as community advisory committees.

Example 3. Late lessons of early alerts

The publication *Late Lessons from Early Warnings* (European Environmental Agency, 2013) provides some examples of failures associated with a lack of public participation. According to this publication, the controversy generated around GMOs, or non-ionizing radiation to sterilize food, could be explained in part by the failure to anticipate the ethical issues posed by science, an issue that can have serious effects on its development and application. Other cases show that not only experts have relevant knowledge to contribute. For example, polychlorinated biphenyls (PCBs) were considered safe because they were enclosed in the devices that used them. The experience of the people involved in the manufacturing could have alerted the scientists who developed them about the ease with which they could expand outside these de-

vices and spread into the environment. However, this position contrasts with the fact that the alerts formulated in advance often clash with the lack of attention and skepticism of the public or with the inertia of those who have to make decisions on the matter.

2. Challenges of the science-society dialogue posed by the current research model

To communicate the results of research, not only to the members of the scientific community, and in particular to those of the discipline itself, but also allowing the participation of society in broader terms, seems an unavoidable priority. However, this transformative dialogue is not free from difficulties, some of which, those that have to do with the assessment that the same scientific community makes of this function of the researcher, are important for the evaluation and promotion of researchers. Other problems, however, come from the difficulty that can occur in sharing the knowledge — which is usually produced in a codified language — in an effective and truthful way using a language accessible to any citizen lacking specialized training. Finally, there are also difficulties in transmitting the results of the research that may be of interest to society but that are still in the phase of partial elaboration or cannot yet be considered as definitive.

2.1. Challenges of the “translation” of scientific results

Science is communicated, in the first place, by means of specialized publications directed to the members of a concrete scientific community. In these publications, the language adopted is that which allows the methods and results of the work to be described in the most precise and rigorous manner. Often, this language is highly coded or is of a mathematical nature, not easily accessible to an audience without adequate training. To transmit results that may be of interest to society in general, an explanation exercise is necessary, if not a translation. In this exercise some element of rigor of the results may be lost that must be minimized or made explicit.

This disclosure function can be carried out by people from different areas. Sometimes scientists are trying to explain the results obtained by themselves or with colleagues in a language accessible to the general public. In other cases, they are communication professionals who analyze a topic with

a scientific basis and transmit it according to the criteria of their profession. There are good examples of dissemination of science by authors from both sources and it would be appropriate for the respective professional communities to respect and stimulate this function in the evaluation and promotion processes of the individuals who carry them out. On the other hand, this function must be carried out respecting the ethical requirements that guide the profession of the researcher, specified in the codes of good scientific practice and in the deontological codes of journalism.

As a counterpart to the efforts to open the results of science to society in general, it would be expected that citizens respond with particular attention to this offer of scientific information. The available surveys tend to emphasize that citizens are mostly interested in scientific articles or information programs, but most of them also acknowledge that they do not usually pay attention to this type of information. This situation contrasts with the existence of multiple issues that affect the life of society and individuals for which it is essential to have information with a scientific content. This fact highlights the necessity of scientific education in the school system, as well as the need for the media — at least the public media — to carry out a pedagogical task of science education aimed at the population as a whole. A good level of basic scientific education should provide the majority of society with knowledge of the essential concepts of science and its methods, which would allow easier access to the scientific information that is disseminated in different communication media.

Example 4. Does cancer depend on chance?

In 2015, a study published in *Science* by two researchers in Baltimore generated a wave of headlines that claimed that the likelihood of suffering cancer depended essentially on chance. The researchers themselves repeated in interviews and statements that the tumors were essentially due to “bad luck”. This message is especially delicate, because it carries the risk of underestimating the value of prevention. The study provoked numerous responses from other researchers and journalists who pointed to several weaknesses, such as that the study did not take into account that some of the most frequent tumors are related to environmental risk factors. The authors accepted these limitations in the work, but their intention was to warn that the patient should not always be blamed for the appearance of a disease such as cancer, since there are genetic or accidental factors that the individual cannot control. The case is an example of hyper-simplified translation of certain scientific results, but also of the criticism of some researchers and the media for excessively simplistic messages. (Source: www.agenciasinc.es/Reportajes/Las-cartas-del-cancer-no-estan-echadas)

2.2. Challenges related to the impact of financing on science communication

Those who carry out scientific research often address questions about issues that interest specific social groups, whether public institutions, companies, or groups of interested citizens.

Public authorities can finance research either by directing research teams with specific knowledge or by prioritizing the financing of projects through public competition. The motivations behind the decision to finance certain research can vary widely: there can be finance initiatives that the institution believes can contribute to public decision-making, or those that may be of great interest to citizens, or those that help to promote some kind of economic activity.

Companies are, at present, an important source, and in some countries the major source, of financing for research. In a world in which technology dictates industrial competitiveness, access to new data or methods can represent the success or failure of companies. There are also citizens or groups of citizens who become agents of the promotion of scientific research, from private foundations, which in some cases are actors in the financing of research, to groups of patients (although these are usually involved as objects of research and rarely participate in decision-making processes) or citizens who actively decide on the impulse of research they consider of interest to them or to society.

Research oriented by “social groups” differs from free research in that those promoting it expect a response from researchers who often work within the framework of a specific contract. In these cases, communication of results may be restricted by confidentiality clauses, which often occurs in industrial research.

In most national and international calls for research projects, the researcher is asked for a plan to disseminate the results, which usually includes publishing them in scientific journals. The publication of the results, their translation into non-specialized language aimed at the general public, and the creation of spaces for participation of the various social actors throughout the entire research process should be considered essential in all projects that wish to have public financing, as a way of returning to society the result of the economic aid received to carry them out. In private financing projects, the publication and dissemination of results can also be justified by the fact that scientific knowledge should not be exclusive to anyone, but must be accessible to the entire scientific community and, thus, to the entire society. This is precisely one of the justifications of patent law, by which private access to

the benefits of an invention is protected — for a limited time — in exchange for publishing the results in a detailed manner so that they can be reproduced.

Some factors that can pervert the publication process warrant special mention. The motto “publish or perish”, which tries to stimulate the greatest number of publications, preferably in journals with a high impact factor, has become the main means of promoting professional careers for researchers around the world in practically all the disciplines. This can degrade the research process by prioritizing the quantity of publications and not their quality or scientific relevance. The criterion of the number of citations for judging the importance of a scientific work is also debatable, since it depends largely on the paradigms in which scientists work and the visibility of the journals in which the papers are published. The competition between different research institutions, or even between research teams, to capture scarce funds can lead them to exaggerate the importance of their scientific results or to disseminate them prematurely.

2.3. Communication challenges for political decision-making

The results of science are used as justification for political actions, either because the decision-making requires a specific scientific study, or because the results and scientific arguments are used in the public debate as arguments for or against a certain solution to a problem or a controversial issue. What often escapes the view of the citizen are the difficulties that these issues pose, because it may happen that the information available does not allow the communication of conclusive results due to the difficulty of the question raised (the prediction of earthquakes is a good example of this) or the urgency of finding an answer (as in situations of health emergency, for example).

When the law requires a scientific study in order to make a political decision (as is the case when an environmental impact assessment is required as a step prior to the approval of a certain infrastructure or urban development), the scientist must make a prediction from the information available, which means making generalizations and analogies from the results of similar projects already made in more or less similar conditions. Thus, a favorable or unfavorable opinion of the project is issued based on the assessment of risks that is based on a specific scientific method. The same applies in relation to the authorization of the use of a substance in the manufacture of certain products or foods, in cases where the legislation requires the presentation of scientific studies that evaluate their possible risks.

On the other hand, scientific results or knowledge are also used in political decision-making in emergency situations, such as health crises, in which public authorities collect scientific information to manage the situation in a certain way. And, as in the previous cases, the scientific studies collected can — even on the basis of identical facts — reach contrary conclusions due to a different assessment of the risks.

This fundamentally poses the following problem: those who must make the decisions, because they have the democratic legitimacy to do so, nevertheless lack sufficient specific knowledge to interpret the scientific results adequately or completely. Therefore, the conditions of this communication, in which conflicts of interest may appear at different levels, should never be removed from the basic requirements of truth that govern any form of scientific communication.

Example 5. The BMJ and the BIJ research on WHO and Influenza A

In 2009 the World Health Organization (WHO) declared an influenza pandemic produced by the A(H1N1) strain. This declaration mobilized enormous economic resources to finance vaccines and antivirals in the face of a pandemic with high virulence and lethality. However, the epidemic turned out to be very benign. It was later discovered that many of the experts who had advised WHO had conflicts of interest with pharmaceutical companies that commercialized antivirals. In addition, this decision of the WHO was taken when there was already enough data from the countries of the southern hemisphere to foresee a barely lethal epidemic. This is a clear case of conflict of interest, not declared in its day, that influenced political decision-making. In a situation of uncertainty, the authorities made extreme and exaggerated decisions, acting disproportionately. The authorities wanted to give an image of forcefulness and desire to control the situation, leaving no room for uncertainty, based on the “worst possible scenario”. But that had negative consequences: the enormous waste of resources, on the one hand, and the undermining of the confidence of the population in the health authorities, on the other.

The *British Medical Journal* took very seriously the allegations of conflict of interest that affected the recommendations issued by the WHO regarding the storage of antivirals during the 2009 Influenza A(H1N1) crisis. For this reason, they commissioned a journalist specializing in health and the Bureau of Investigative Journalism to conduct an investigation into the authors of these recommendations. The work revealed that all, without exception, had conflicts of interest with companies producing antivirals. The research prompted the WHO to change its policy of “disclosure” of conflicts of interest. The case is an extraordinary example of effective collaboration between different actors (specialized journals and journalists, in this case) for the benefit of science. (Source: www.bmj.com/content/340/bmj.c2947; www.youtube.com/watch?v=v1_liOLsLU8)

Likewise, it should be noted that the proliferation of new spaces for public debate of political decisions leads to a growing politicization of scientific results. This fact generates different impacts:

On the one hand, the lack of scientific consensus regarding how to analyze a certain phenomenon, or the perception of risk, can lead to using neutral-looking scientific arguments to resolve political controversies that admit different options.

It can also happen that a political controversy arises from an incorrect or biased interpretation of the results of science. In this sense, the World Health Organization has been the protagonist in recent years of examples of poor communication due to the procedure used to categorize substances that could be a possible cause of cancer. Although this system classifies the substances or elements based on the strength of the scientific evidence pointing to their relationship to the probability of getting cancer, a significant percentage of the public, thanks to the media, interprets the classification of red meat or electromagnetic fields as part of Group 1, which includes products or elements that pose a high risk of cancer, instead of there being evidence only of a weak link between these factors and cancer.

In the same way, controversy may arise due to the different valuation of scientific results, as happened recently during the re-evaluation of glyphosate in the European Union. This active substance, used in products for the protection of plants in agriculture, has generated significant controversy due in part to the disparity of risk assessments by the responsible organizations.

But the opposite phenomenon also occurs, namely, the creation of a political or social controversy around a scientific consensus. A significant example of this is the judicial prosecution in Argentina of a scientist of recognized prestige accused of excluding smaller glaciers from the national count of glaciers based on a conflict of interest, despite the fact that both his method and his conclusions have the support of the scientific community led by relevant publications such as *Science* and *Nature*. Likewise, affirmations of the type that the consumption of certain foods modifies the pH of the blood, defended by some of the adepts of the well-known “alkaline diet”, have been spread even by public television, in spite of the attempts of the scientific community to banish these beliefs with appearances in spaces for scientific dissemination.

As a result of the above, this Opinion Group proposes the following recommendations:

RECOMMENDATIONS

I. To the scientific community

1. The communication of the results of research is an ethical duty and should be considered as part of the research work and as a requirement for those engaged in scientific research. For this it is necessary:

- That researchers publish the results of their research in an open and rigorous way following the guidelines on publications that appear in the Code of Good Scientific Practice.
- That researchers consider as an intrinsic part of their work communication of their results to society in general and cooperation with professionals of communication and scientific journalism, transmitting in an intelligible and truthful manner the results of their research as well as its significance for the development of knowledge and social and personal decision-making.
- That the scientific community value publications according to their intrinsic value, avoiding evaluations based solely on numerical impact criteria.
- That in the processes of evaluation and promotion of projects and professionals, the scientific community value the activity of scientists in the communication and dissemination of science to the public.
- That the scientific community meet the demands of research and communication of science expressed by the different social actors and define their research priorities taking into account these demands.

2. The communication of scientific results must escape conflicts of interest and must explicitly explain any condition that may have relevance in the significance and interpretation of these results, especially when it comes to information of industrial importance, health, or politics. It is therefore necessary:

- That in scientific publications the existence of interests that may have interfered in the generation, elaboration, or communication of the results of research be explained; interests that may be of an economic nature if the one who communicates has an employment or financial relationship that can benefit from the impact that the information has. In the same way, other possible interests should be made explicit.
- That the results communicated to society be adequately contextualized, including positive or negative results, explaining their possible consequences and limitations, and avoiding generating false expectations.

II. To the mass media

1. *In the communication of scientific results, the criteria required of the communication professionals included in the Deontological Code of the profession must be followed, as well as what is established in the Code of Good Scientific Practice. For this it is necessary:*

- That the publication of the results of scientific research be promoted in order for them to be transferred to society.
- That the dissemination of results of studies that are not rigorous or that have not been subject to peer review be avoided, and that data or theories not be divulged as a product of science if they do not possess the required rigor.
- That the reliability of the sources of information be assured and that the origin of the information be explicitly mentioned so that the citizen can know the value of what is communicated, in addition to always contrasting this information with independent sources. This means conceiving scientific journalism not as a speaker for science, but as a critical analyst of it, taking into account the core values of journalism (investigation, denunciation, discovery of hidden facts, etc.).
- That generating false hopes by presenting still incipient results as immediate or proven, and magnifying them in the headlines, be avoided.
- That the financing of the study being disseminated and the conflicts of interests present both in the scientist and in the media be identified as much as possible.
- That an information policy be made for the reader for a clear distinction between journalistic information and sponsored information, *branded content*, and other forms of non-journalistic agents defining a journalistic agenda.
- That the criteria set forth in the Deontological Code of journalists be followed in all cases, always distinguishing between information and opinion.

2. *The communication offices of institutions and companies are vehicles for transmitting and preparing information on scientific results. Its function when it comes to rendering accounts to the citizen of the investment in research is important. Therefore, it is necessary:*

- That they avoid exaggerating the transcendence or the impact of a scientific result, in order not to distort the information that reaches the public.

- That they always reveal the source of the communication, so that the receiver knows which company or institution transmits these results and can judge for himself the conflicts of interest that could exist.
- That they act as mediators between scientists and media, and not a barrier between them, preserving the freedom of speech of scientists and avoiding interfering in the media through previous institutional authorizations.

III. To the public powers

1. The relevance of scientific information in decision-making on different issues of social relevance must be highlighted. For this it is necessary:

- That consultative structures be created in which the political leaders can gather information related to the state of the matter in those subjects that have a scientific content.
- That when carrying out consultations or requesting studies on issues with scientific content, it be ensured that the final product has the necessary criteria of scientific quality and impartiality.
- That solid accountability mechanisms be implemented on scientific policy and actions with scientific content.

2. The social importance of scientific information must be recognized and the communication of research results ensured so that the public can participate democratically in the social debate. Therefore, it is necessary:

- That the different actors provide science communication tools, bidirectional dialogue, citizen participation, and division of responsibility between scientists and various social actors, in order that citizens can acquire sufficient levels of scientific culture.
- That the method of science and its most relevant contents be present both in basic education and in the different higher levels of education, paying special attention to education in reading the media and in the correct interpretation of information in social networks.
- That the use of public means of communication be promoted to achieve sufficient levels of science education in the public sphere.

3. The way in which research agendas are defined must be clearly established and must be carried out with the participation of different social actors in order to favor science based on socially shared principles. For this it is necessary:

- That the communication of research results be adequate so that different social actors can influence how priorities are defined in the execution or financing of research.
- That training and education in policies of research and responsible innovation be incorporated into public policies and curricula.

MEMBRES DEL GRUP D'OPINIÓ QUE HAN ELABORAT AQUEST DOCUMENT

Autors

María Casado

Catedràtica acreditada de Filosofia del Dret. Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret i del màster en Bioètica i Dret. Titular de la Càtedra Unesco de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Ha estat membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè de Bioètica de Espanya.

Pere Puigdomènech

Professor d'investigació al Consell Superior d'Investigacions Científiques (CSIC) i director del Centre de Recerca en Agrigenòmica (CRAG). Antic membre de l'European Group on Ethics in Science and New Technologies, de la Unió Europea, i membre del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Blanca Bórquez

Doctora en Dret i màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. Lletrada de la Biblioteca del Congrés de Xile. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Michele Catanzaro

Doctor en Física i periodista *freelance*. Col·laborador habitual a *Nature*, *Le Scienze* i altres mitjans. Ha estat periodista resident al Heidelberg Institute for Theoretical Studies (2014-2015).

Fernando García López

Doctor en Medicina. Especialista en epidemiologia i president del Comitè d'Ètica de l'Institut Carlos III. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Itziar de Lecuona

Professora lectora de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona. Sotsdirectora de l'Observatori de Bioètica i Dret. Membre de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona i del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Manuel J. López Baroni

Professor de Filosofia del Dret de la Universitat Pablo de Olavide, de Sevilla.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i coordinador del màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Rosina Malagrida

Llicenciada en Química per la Universitat de Barcelona. Màster en comunicació científica per l'Imperial College de Londres. Responsable del Living Lab de Salut d'IrsiCaixa. Professora del màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

M.^a José Plana

Màster en Democràcia i Govern de la Universitat Autònoma de Madrid i màster en Dret Empresarial de la Harvard Law School. Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret i codirectora del màster en Alimentació, Ètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Participants

Macario Alemany

Professor i director del Departament de Filosofia del Dret i de Dret Internacional de la Universitat d'Alacant.

Sarah Chan

Chancellor's Fellow del Usher Institute for Population Health Sciences and Informatics de la University of Edinburgh.

Mariana Dobernig Gago

Professora de Dret Civil i directora de la Procuraduria de Drets Universitaris de la Universidad Iberoamericana de México.

Carla Faralli

Catedràtica de Filosofia del Dret de la Universitat de Bolonya. Directora del Centre Interdepartamental d'Investigació en Història del Dret, Filosofia i Sociologia del Dret i Informàtica Jurídica (CIRSFID) de la Universitat de Bolonya.

Jorge E. Linares Salgado

Director de la Facultat de Filosofia i Lletres de la Universidad Nacional Autònoma de México.

Florencia Luna

Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) i directora de l'Àrea de Bioètica de la Facultad Iberoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) a l'Argentina. Ha estat presidenta de l'IAB.

Ana Rubio Castro

Catedràtica de Filosofia del Dret i directora del Departament de Filosofia del Dret de la Universidad de Granada.

Josep Santaló

Catedràtic de Biologia Cel·lular de la Unitat de Biologia Cel·lular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Susan Turner

Professora titular de Dret Civil de la Facultat de Ciències Jurídiques i Socials de la Universidad Austral de Chile (Valdivia), de la qual ha estat degana.

Silvia Zullo

Professora de Filosofia del Dret i membre del Centre Interdepartamental d'Investigació en Història del Dret, Filosofia i Sociologia del Dret i Informàtica Jurídica (CIRSFID) de la Universitat de Bolonya.

Publicacions del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona

- ▣ Ètica i integritat en la docència universitària (2018)
- ▣ Envel·liment i vulnerabilitat (2016)
- ▣ Bioètica i edició genòmica en humans (2016)
- ▣ Integritat científica en recerca i innovació responsable (2016)
- ▣ Bioètica i Big Data de salut (2015)
- ▣ Bioètica i discapacitat (2014)
- ▣ L'accés responsable a la informació jurídic-bioètica en xarxa (2012)
- ▣ Trasplantament d'òrgans de donant viu (2011)
- ▣ Salut sexual i reproductiva en l'adolescència i interrupció voluntària de l'embaràs (2011)
- ▣ Nanotecnologia i bioètica global (2010)
- ▣ Les voluntats anticipades i l'eutanàsia (2009)
- ▣ Limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia (2009)
- ▣ La interrupció voluntària de l'embaràs (2008)
- ▣ Reproducció assistida (2008)
- ▣ L'objecció de consciència en sanitat (2007)
- ▣ Proves genètiques de filiació (2006)
- ▣ El rebuig dels Testimonis de Jehovà a les transfusions de sang (2005)
- ▣ Dones i ciència (2004)
- ▣ La disposició de la pròpia vida en determinats supòsits: declaració sobre l'eutanàsia (2003)
- ▣ Selecció del sexe (2003)
- ▣ Salut sexual i reproductiva en l'adolescència (2002)
- ▣ Congelació d'òcits per a la reproducció humana (2002)
- ▣ Cèl·lules mare embrionàries (2001)
- ▣ Les voluntats anticipades (2001)
- ▣ Donació d'òcits (2001)
- ▣ Investigació amb embrions (2000)

Disponibles en accés obert a:

www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioeticaDret/documents.aspx



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Edicions

Amb el suport de:



Obra Social "la Caixa"