

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.)



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

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 desvirtuin 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'honestetat 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 legitimació 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 legitimació 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 relatiu 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