



JORNADAS ANDALUZAS

# SALUD INVESTIGA

GRANADA

29 DE OCTUBRE · 2018

## Investigación e Innovación Responsable (RRI) & ORION (Proyecto H2020)

*Laura Mohedano Macías*

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

Promueven \_\_\_\_\_



JUNTA DE ANDALUCÍA  
CONSEJERÍA DE SALUD



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD



Fundación Progreso y Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD



Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía  
CONSEJERÍA DE SALUD

Organiza \_\_\_\_\_



IBS GRANADA  
INSTITUTO DE  
INVESTIGACIÓN  
BIOSANITARIA



Genyo  
PRIMER UNIVERSIDAD DE GRANADA - JUNTA DE ANDALUCÍA  
CENTRO I3G GENOMICS AND ONCOLOGICAL RESEARCH

Colaboran \_\_\_\_\_



FIBAO  
FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE  
ONCOLOGÍA



RED DE FUNDACIONES GESTORAS  
de la **investigación** del SSPA



Biblioteca Virtual  
del Sistema Sanitario Público de Andalucía

1. RRI introducción
2. RRI Estrategia Europea → RRI Estrategia Nacional
3. Proyecto ORION
4. Recursos en RRI

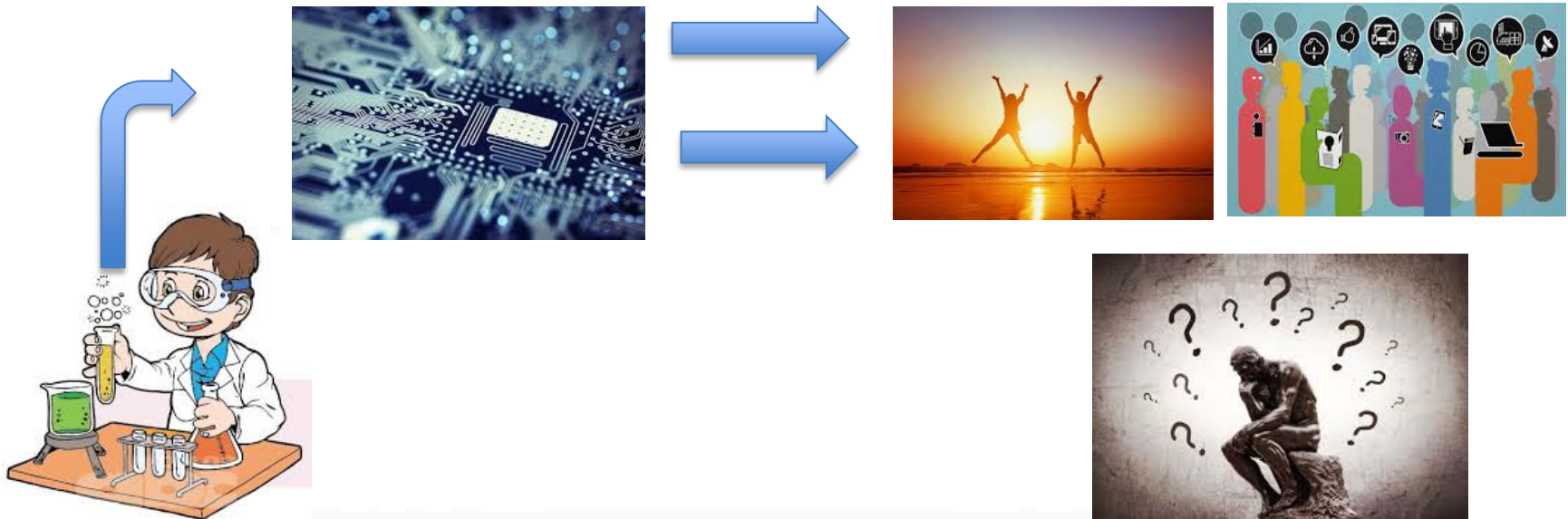


1. RRI **introducción**
2. RRI **Estrategia Europea** → RRI **Estrategia Nacional**
3. Proyecto ORION
4. Recursos en RRI



## Proceso de investigación

La ciencia y tecnología aportan **conocimientos**, generan **bienestar** y contribuye al **desarrollo general**... Pero también plantean **dilemas éticos**, **efectos no deseados** y plantean **nuevos desafíos**



13

JORNADAS ANDALUZAS SALUD INVESTIGA | GRANADA · 29 DE OCTUBRE · 2018

## Proceso de investigación: Qué y Cuándo

Durante el proceso de investigación e innovación se toman múltiples decisiones que afectan al **Qué, Cuándo** → **Agenda Científica**

¿Cuáles son las prioridades?

¿Qué es más urgente?  
¿Qué puede esperar?

¿Qué investigar?

¿Qué innovación se puede promover?

¿Qué prioridades hay para distribuir los recursos en I+D+i?



¿Qué cuestiones deben de solventarse primero?

Otras cuestiones tienen que ver con el **Cómo**

A parte de respetar principios legales y éticos, ¿se considera otros valores sociales, tales como inclusividad o sostenibilidad?

¿Reflejo en mis investigaciones el impacto de mi investigación, a largo plazo?



¿Comparto mi investigación con otros expertos en otros campos, usuarios finales, stakeholders... ?  
¿tengo en cuenta otras opiniones?

¿Se tiene en cuenta en mi organización/empresa?

## ¿Quién toma las decisiones?

---

Actualmente, las decisiones de la agenda científica (prioridades de investigación) son tomadas por:

- 1.- El **Estado, Agencias de financiación** nacionales o regionales, **fundaciones** privadas.
- 2.- **Investigadores** que reciben financiación y que pueden decidir qué aspectos pueden investigar.
- 3.- **Empresas, compañías, inversores** con intereses comerciales que establecen sus prioridades y financian directamente actividades de I+D+i.



## ¿Qué se tiene en cuenta?

---

Cuando se decide la agenda científica (prioridades científicas), se tiene en cuenta:

1. Contribución al **conocimiento**
2. Necesidad de **solventar retos globales** (salud, bien estar, clima, alimentación, seguridad...)
3. Posibilidades de **éxito** en el **mercado** o beneficio económico empresarial
4. Contribución al **desarrollo económico** (de una ciudad, región país, grupo de países...)
5. Criterios de “**Excelencia científica**” con un impacto fundamentalmente en la comunidad científica que se mide con indicadores bibliométricos

La medida en la que algunos criterios tienen más o menos **peso** en las **decisiones sobre I+D+i** suele **depender** de **quién la toma** (investigadores, Estado, agencias financiadoras, fundaciones privadas, entorno empresarial...)



## Problemas por decisiones → beneficio económico o respuesta de mercado

- **Dilemas éticos:** Desigualdad del acceso al conocimiento o tecnología ...
- **Pérdida de oportunidades:** Si no se consulta a usuarios potenciales, es difícil saber que es lo que necesitan o esperan por lo que se puede perder oportunidades
- **Efectos no deseados:** Si no se consulta a los usuarios finales puede ser que estos no acepten la solución propuesta por el mercado



## Problemas por decisiones basadas solamente → “Excelencia Científica”

---

La “**Excelencia Científica**” no es suficiente, como el único criterio a considerar en la toma de decisiones en I+D+i

Tiende a basarse en criterios bibliométricos:

- Estos criterios no miden el **impacto social** de la investigación
- No se puede asegurar que los **artículos más referenciados** (alto factor de impacto) sean los que más han contribuido al conocimiento, avance de la ciencia, o solucionar grandes desafíos
- **Publicar** no puede ser un objetivo en sí
- **Indicadores bibliométricos** afectan a decisiones científicas, pero pueden utilizarse mal



## Ejemplos. Rechazo de la tecnología una vez que ha alcanzado el mercado

En Europa, hay un gran **rechazo** a **alimentos transgénicos**

### The 2010 Eurobarometer on the life sciences

George Gaskell, Agnes Allansdottir, Nick Allum, Paula Castro, Yilmaz Esmer, Claude Fischler, Jonathan Jackson, Nicole Kronberger, Jurgen Hampel, Niels Mejlgaard, Alex Quintanilha, Andu Rammer, Gemma Revuelta, Sally Stares, Helge Torgersen & Wolfgang Wager

Affiliations | Corresponding author

*Nature Biotechnology* **29**, 113–114 (2011) | doi:10.1038/nbt.1771

Published online 07 February 2011



[www.nature.com/nbt/journal/v29/n2/full/nbt.1771.html](http://www.nature.com/nbt/journal/v29/n2/full/nbt.1771.html)



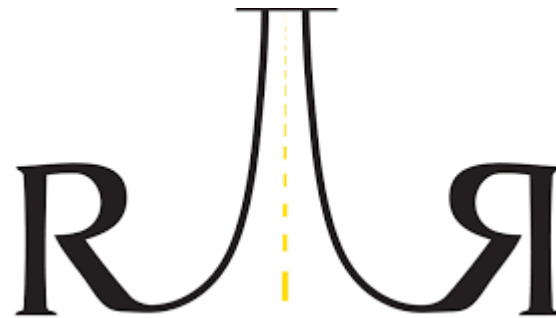
JORNADAS ANDALUZAS SALUD INVESTIGA | GRANADA · 29 DE OCTUBRE · 2018

## Ejemplos. Decisiones de I+D+i que aumentan la desigualdad

Menos del **10%** de los **recursos mundiales** dedicados a la **investigación sanitaria**, se destinan a **la salud** en los **países en desarrollo**, donde se producen más del **90%** de todas las **muerres evitables** en todo el mundo (Foro Mundial para la Investigación Sanitaria)



**Investigación e Innovación Responsable**  
(Responsible Research and Innovation, RRI)  
herramienta para mejorar la Ciencia



## Disciplinas y Procesos

Las principales **disciplinas**, iniciativas que abordan (total o parcialmente) los **procesos**, resultados e impactos de la I+D+i, con el objetivo de mejorarlos:

Ética de la Ciencia y Bioética

Integridad de la Investigación

Participación ciudadana

Desarrollo Sostenible

Innovación Abierta

Gobernanza

Evaluación de Tecnología

Igualdad de género

Responsabilidad Social Corporativa

Investigación participativa

Evaluación Ética, Legal y Social (ELSA)

Evaluación participativa



### Tener en cuenta:

- Participación de Stakeholders
- Compromiso social de la ciencia
- Principios y valores de la sociedad
- Capacidad de respuesta
- Aspectos científicos: género, acceso abierto, sostenibilidad, etc

*“Responsible Research and Innovation is a **transparent, interactive process** by which societal actors and innovators become **mutually responsive** to each other with a view to the **(ethical) acceptability, sustainability, and societal desirability** of the innovation process and its **marketable products** (in order to allow a proper embedding of scientific and technological advances in our society)”.*

Von Schomerg

*“Responsible innovation is a **collective commitment of care for the future** through responsive stewardship of science and innovation in the present”*

Qwen et at.



## 5 elementos comunes en RRI

Elementos comunes (dimensiones) en RRI son:

1. **Anticipación**
2. **Transparencia**
3. **Responsabilidad**
4. **Flexibilidad** (capacidad de cambio y adaptación del Sistema)
5. **Participación de stakeholders**, que ayudan a:
  - a) Definir los valores, fines y propósitos de los participantes,
  - b) Co-establecimiento de normas a partir de estos valores,
  - c) Configurar el diseño de procesos y resultados de la innovación e investigación

Fuente: GREAT project. Theoretical Landscape. [http://www.great-project.eu/deliverables\\_files/deliverables03](http://www.great-project.eu/deliverables_files/deliverables03)



1. RRI introducción
2. RRI **Estrategia Europea** → RRI **Estrategia Nacional**
3. Proyecto ORION
4. Recursos en RRI



## H2020: Estructura

### Ciencia excelente

Reforzar y ampliar la excelencia de la base científica de la Unión, así como a consolidar el Espacio Europeo de Investigación

### Liderazgo industrial

Acelerar el desarrollo de las tecnologías e innovaciones que sustentarán las empresas del mañana

### Retos sociales

Estimular la masa crítica de esfuerzos de investigación e innovación necesaria para alcanzar los objetivos políticos de la Unión

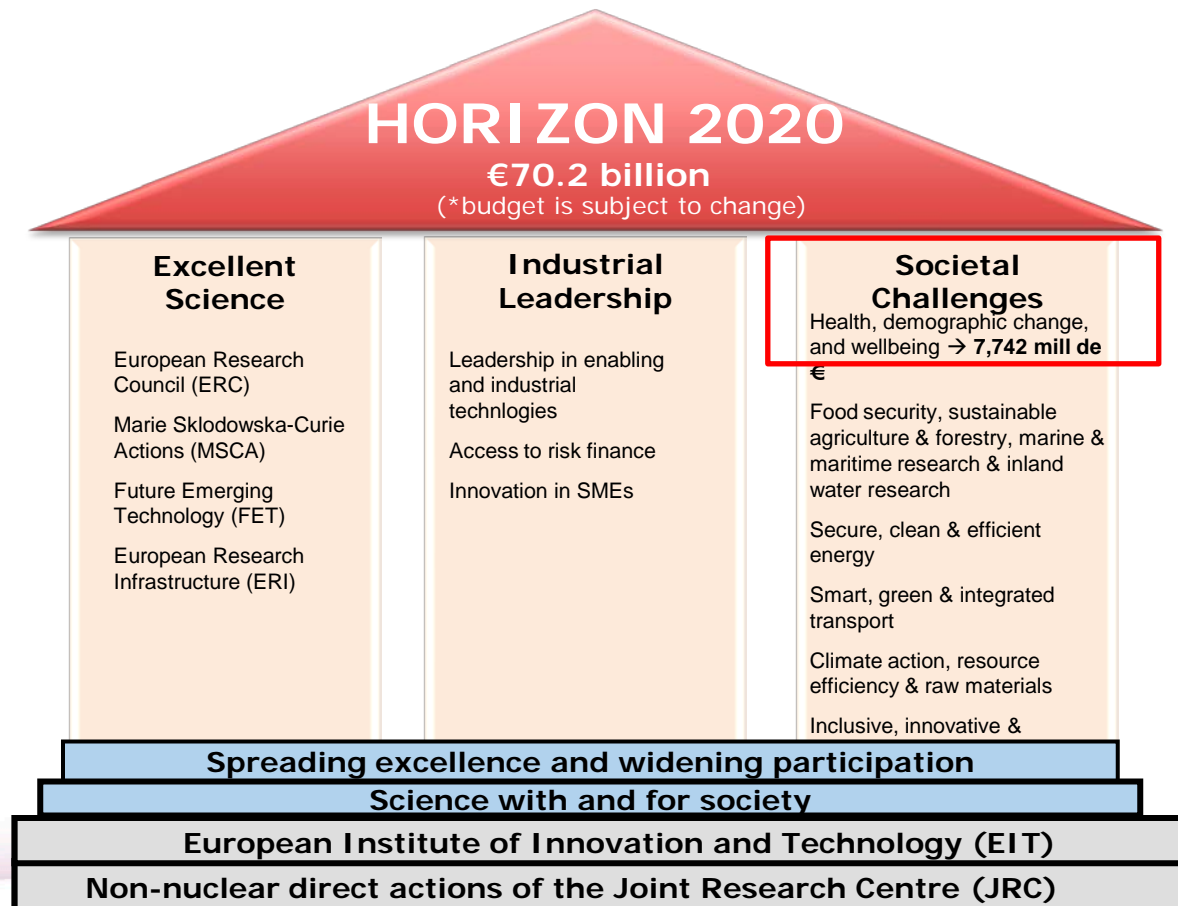
## Tres pilares

Ciencia  
excelente

Liderazgo  
industrial

Retos  
sociales

## H2020. Estructura





...to the benefit of **patients** and **citizens**

**“Social sciences and humanities** *research is incorporated, and sex differences and gender aspects are addressed where relevant”*

**“SC1** *integrates the principle of* **responsible research and innovation**, *including ethics, in all its activities”*



### RRI en el SC1

- Mecanismos moleculares en co-morbilidad,
- Terapias combinadas,
- Microbioma,
- Medicina regenerativa,
- Enfermedades infecciosas,
- Enfermedades crónicas,
- Exposoma,
- Disruptores endocrinos,
- Salud mental,
- Cuidados paliativos,
- *Big data* en salud, innovación digital en salud,

- Investigación 'in silico',
- Sistemas de almacenamiento de datos salud en la nube,
- Atención integrada,
- Protección de datos y ciberseguridad,
- Historia electrónica, estandarización e interoperabilidad de datos y sistemas en salud,
- Soluciones digitales y robótica como apoyo en el envejecimiento



### **SC1-BHC-23-2018: Novel patient-centred approaches for survivorship, palliation and/or end-of-life care** (Nuevos enfoques centrados en el paciente para supervivencia y/o atención al final de la vida)

Scope: Proposals should demonstrate, the effectiveness and cost-effectiveness of new, improved or specifically adapted pharmacological and/or non-pharmacological interventions to either relieve symptoms (e.g. pain) and suffering caused by life-threatening non-communicable diseases (including disabilities), or serious late and long-term side effects of disease treatments in patients and survivors, or symptoms that occur at the end of life. Randomised clinical trials or observational studies of new or improved patient and/or family centred<sup>94</sup> interventions, targeting children<sup>95</sup> and/or adults, should be considered for this topic. Proposals should give a sound feasibility assessment justified by available publications or preliminary results.

Proposals should prove the feasibility of integrating the proposed interventions in current pain management, palliative and/or end-of-life and/or survivorship care regimes and healthcare systems across Europe while taking into account the complex human aspects which are necessarily managed by such regimes and systems.

The proposals should address sex, gender, age and socio-economic factors in health and any other factors (e.g. ethical, familial, cultural considerations, including personal beliefs and religious perspectives, etc.) that could affect health equity.

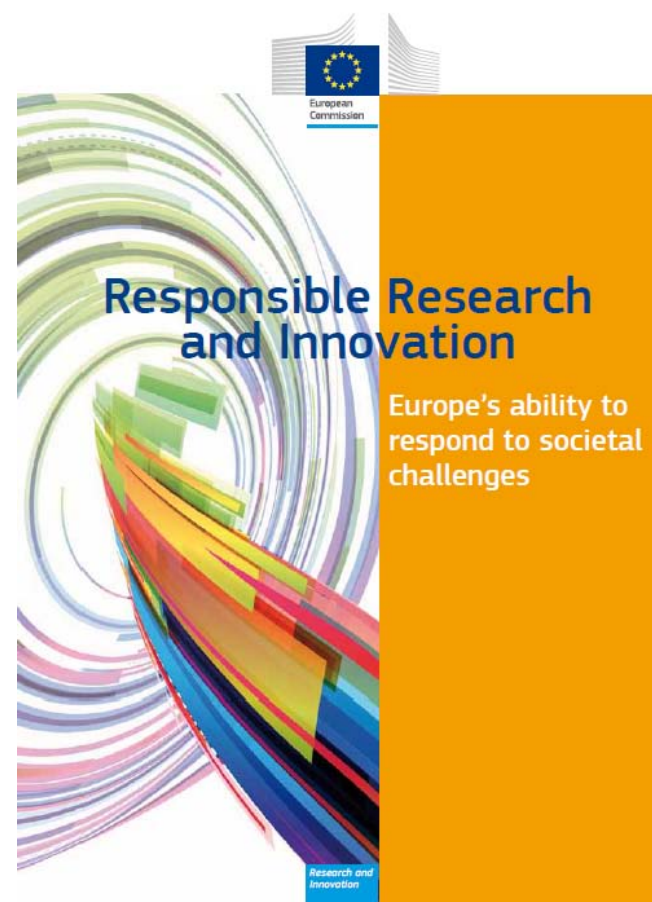
**“Social sciences and humanities** *research is incorporated, and sex differences and gender aspects are addressed where relevant”*

**“SC1** *integrates the principle of* **responsible research and innovation**, *including ethics, in all its activities”*

## Comisión Europea. 6 Cuestiones claves en RRI

*La Investigación e Innovación  
Responsable comprende 6 aspectos clave:*

1. *Participación ciudadana*
2. *Género*
3. *Educación científica*
4. *Acceso abierto*
5. *Ética*
6. *Gobernanza*



[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_rri/KI0214595ENC.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_rri/KI0214595ENC.pdf)

RRI trata de incluir todos los actores, considerando aspectos clave y dimensiones del proceso



# Prioridades estratégicas identificadas por el Comisario Mohedas (2015)

## RRI



## Estrategia de 3 Oes



## Integridad



El **Art. 29.3: Acceso abierto a los datos de investigación**, fue modificado por una opción específica para proyectos **relacionados con salud**, al objetivo de proporcionar acceso a determinados datos, **en caso de emergencias de salud pública**

El **Art. 34: Ética e integridad de la investigación**, se adoptaron algunas modificaciones para introducir un mayor alineamiento con el **Código Europeo para la Integridad de la Investigación**

1. RRI introducción
2. RRI Estrategia Europea → RRI Estrategia Nacional
- 3. Proyecto ORION**
4. Recursos en RRI





<http://www.orion-openscience.eu/>

*Integra los principios de **RRI** y **Ciencia Abierta** en las Organizaciones que Ejecutan y Financian la Investigación*

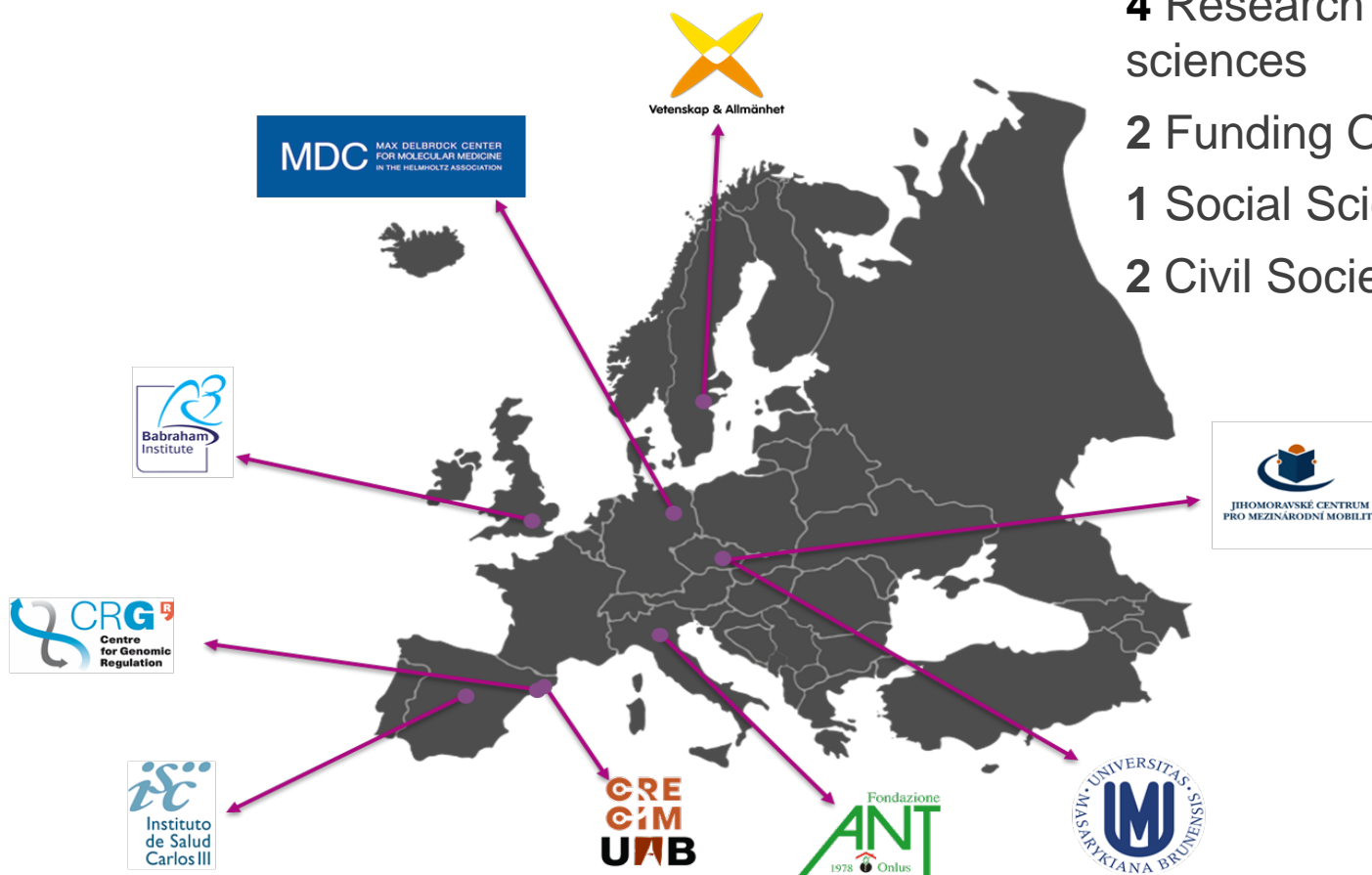


*Promover cambios institucionales y culturales en científicos, instituciones de investigación y agencias de financiación.*

**Mayo 2017 Abril 2021, ~ €3.2 M**

## ORION. Socios Principales (9)

- 4 Research Institutes in life sciences
- 2 Funding Organizations
- 1 Social Sciences group
- 2 Civil Society Organizations





1. **EU-LIFE:** Building and promoting Excellence in Life Sciences in Europe Research (Europe)
2. **HA:** Helmholtz Association Research and policy making (Germany)
3. **BBSRC:** Biotechnology and Biological Sciences Research Council Funding and policy making (United Kingdom)
4. **NEURON** Neuron Fund for Support of Science Funding and policy making (Czech Republic)
5. **eLIFE:** Publisher (United Kingdom)
6. **ECSA:** European Citizen Science Association Civil society (Germany)
7. **Biocat:** Biocat Health research and industry (Spain)
8. **FOSTER:** e-learning platform (Portugal)

Civil society organizations



Helena Canhão



Daniel Rencrantz



Government

Ignasi López Verdeguer



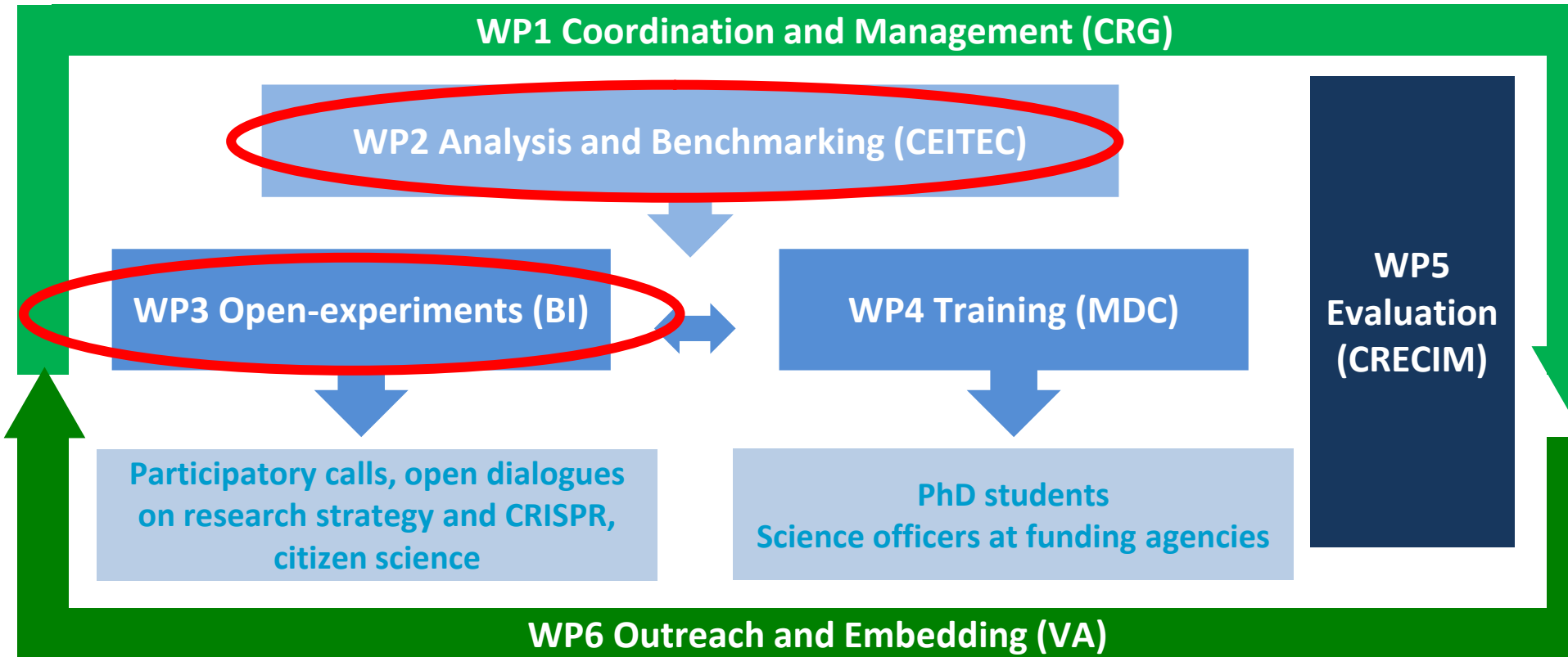
Education

Mikkel Bohm



Education & Industry







### "OPEN EXPERIMENTS"

- Participatory funding schemes (ISCIII, JCMM)
- Open dialogues on research strategy (CRG)
- Open dialogues on genome editing (BI, VA, CEITEC, MDC)
- Citizen science on biomedicine and life sciences (CRG)
- Open call on OS/RRI (ISCIII)
- Training on Open Science (MDC)

1. RRI introducción
2. RRI Estrategia Europea → RRI Estrategia Nacional
3. Proyecto ORION
- 4. Recursos en RRI**



## Comisión Europea (políticas, documentos) [Responsible research & innovation](#)

Responsible research & innovation

Article Newsroom

Responsible research and innovation is an approach that anticipates and assesses potential implications and societal expectations with regard to research and innovation, with the aim to foster the design of inclusive and sustainable research and innovation.

Innovation  
Responsible  
Research  
society

Responsible Research and Innovation (RRI) implies that societal actors (researchers, citizens, policy makers, business, third sector organisations, etc.) work together during the whole research and innovation process in order to better align both the process and its outcomes with the values, needs and expectations of society.

In practice, RRI is implemented as a package that includes multi-actor and public engagement in research and innovation, enabling easier access to scientific results, the take up of gender and ethics in the research and innovation content and process, and formal and informal science education.

Implementing RRI in Horizon 2020

## Online Manual

[http://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/cross-cutting-issues/cross-cutting-issues\\_en.htm](http://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/cross-cutting-issues/cross-cutting-issues_en.htm)

Working in an airport  
Export promotion  
Cross-cutting issues  
Cross-cutting issues

International cooperation  
Social Sciences & Humanities  
Open Access & Data Management  
Gender Action & Sustainable Development  
Ethics  
Gender  
SMEs  
ERA-4ETL  
Links to regional policy  
Intellectual Property  
Innovation procurement

2020 Budget Manual - Cross-cutting issues

International cooperation | Social Sciences & Humanities | Open Access & Data Management | Gender Action & Sustainable Development

Ethics | Gender | SMEs | ERA-4ETL

Links to regional policy | Intellectual property | Innovation procurement

Cross-cutting issues

- International cooperation
- Social Sciences & Humanities
- Open Access & Data Management
- Climate Action & Sustainable Development
- Ethics
- Gender
- SMEs
- ERA-4ETL
- Links to regional policy
- Intellectual property
- Innovation procurement



- **RRI Tools** (Recolección resultados proyectos de RRI, herramientas, recomendaciones)  
<https://www.rri-tools.eu/>



- **Engage2020** (public engagement)  
<http://engage2020.eu/>



- **ORION** (co-creation experiments)  
[www.orion-openscience.eu/](http://www.orion-openscience.eu/)



- **FOSTER**  
<https://www.fosteropenscience.eu/>

1. RRI **introducción**
2. RRI **Estrategia Europea** → RRI **Estrategia Nacional**
3. Proyecto **ORION**
4. **Recursos** en RRI





JORNADAS ANDALUZAS  
**SALUD  
INVESTIGA**

GRACIAS POR SU ATENCIÓN

Promueven \_\_\_\_\_

Organiza \_\_\_\_\_



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD



Fundación Progreso y Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

Colaboran \_\_\_\_\_



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD



Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía  
CONSEJERÍA DE SALUD



Biblioteca Virtual  
del Sistema Sanitario Público de Andalucía



IBS GRANADA  
INSTITUTO DE  
INVESTIGACIÓN  
BIOSANITARIA



Genyo  
PIE DE UNIVERSIDAD DE GRANADA - JUNTA DE ANDALUCÍA  
CENTRE FOR GENOMICS AND ONCOLOGICAL RESEARCH



FIBAO



RED DE FUNDACIONES GESTORAS  
de la **investigación** del SSPA