



Open Responsible research and Innovation  
to further Outstanding knowledge

Actividades de Participación ciudadana

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



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 741527 and runs from May 2017 to April 2021.

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



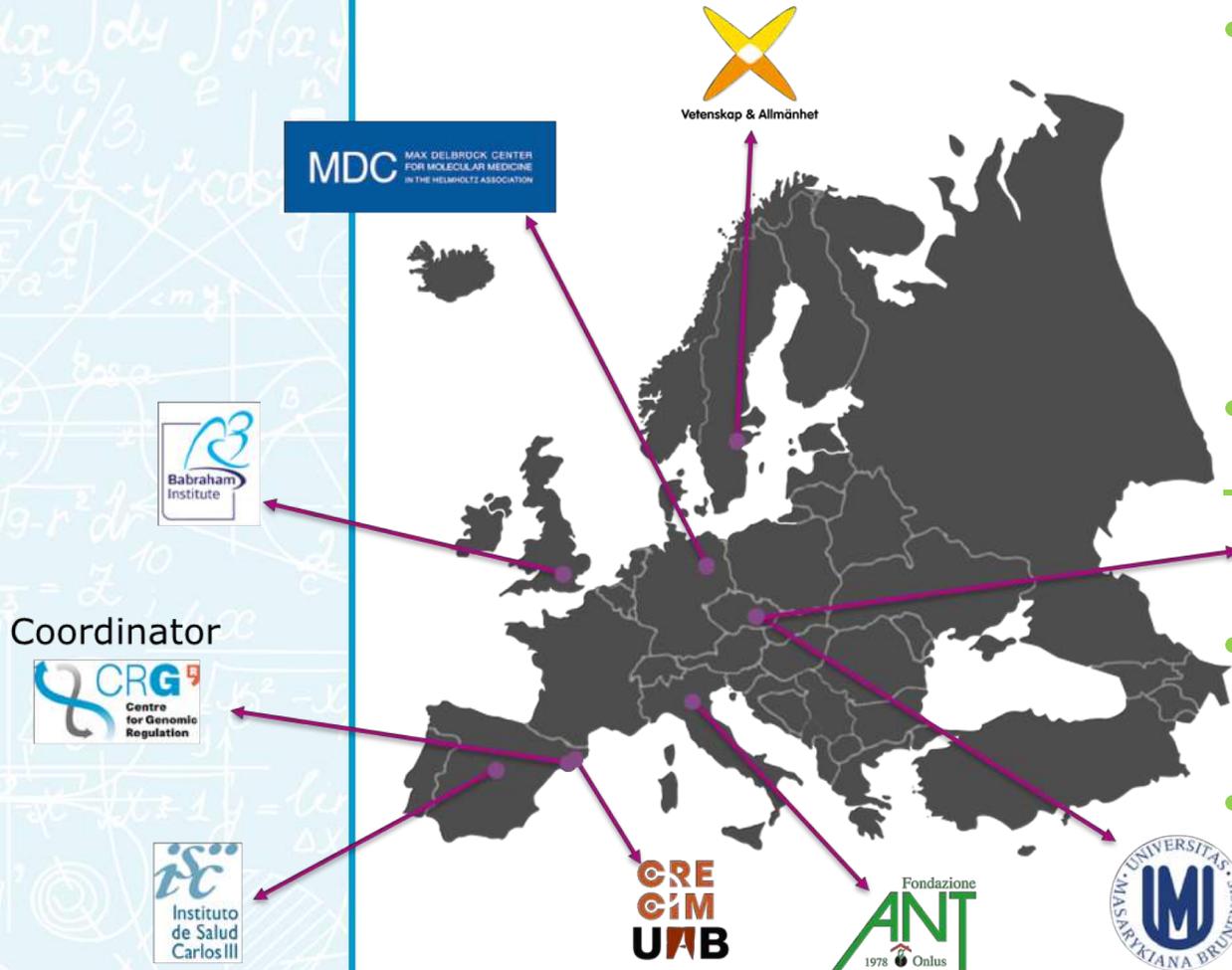
*Promover cambios institucionales y culturales en científicos, instituciones de investigación y agencias de financiación.*

**Mayo 2017 Abril 2021, ~ €3.2 M**



**ORION**  
open science





- **4 Organizaciones de investigación**
  - CRG (España)
  - MDC (Alemania)
  - MU CITEC (República Checa)
  - BI (UK)

- **2 Agentes de Financiación**

-  - JCOMM (República Checa)
-  - ISCIII (España)

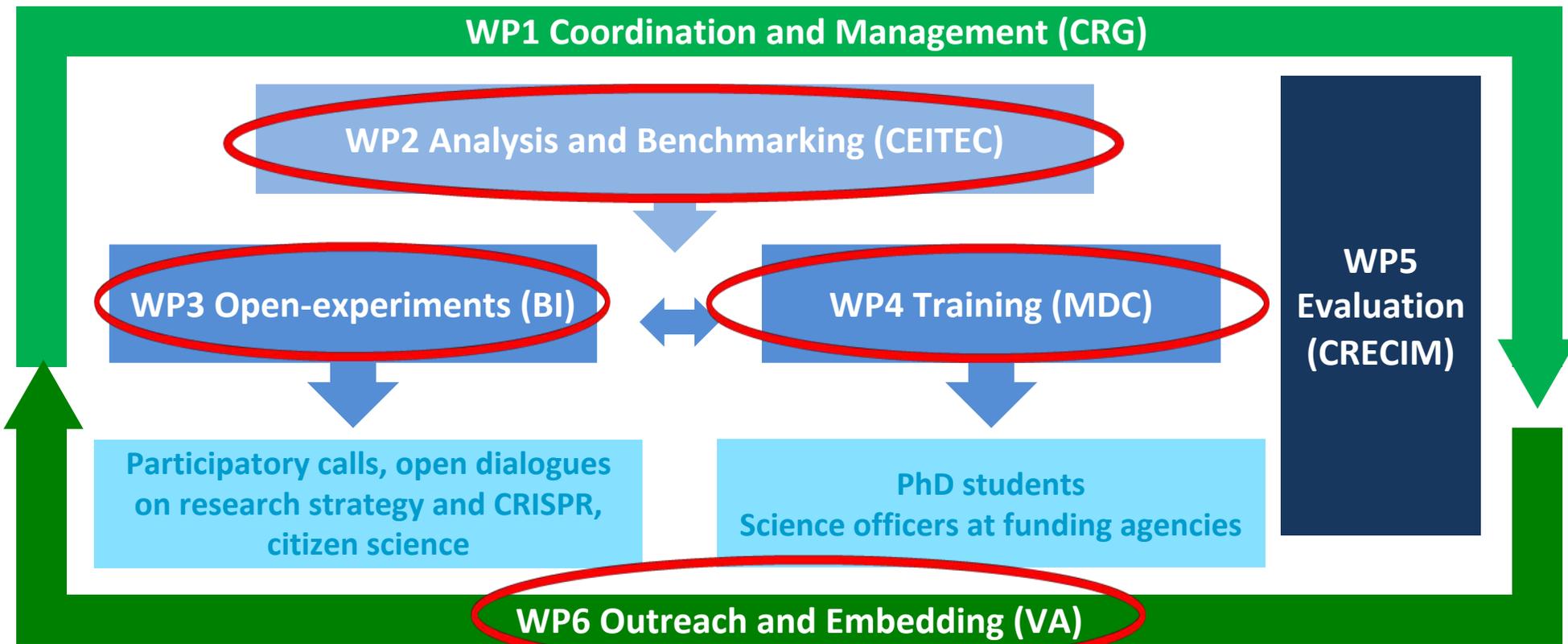
- **1 Expertos en Ciencias Sociales**

- UAB-Barcelona (España)

- **2 Organizaciones de la Sociedad Civil**

- ANT (Italia)
- VA (Suecia)





# Actividades con participación ciudadana

---

- Encuestas
- Sesiones de co-creación
  - 14 Noviembre 2018
  - 28 Enero 2019. Premios RRI en Salud
- Convocatoria “Citizen Science”:
  - Genigma
  - SMOVE
- Formación



# Actividades con participación ciudadana

---

- Encuestas
- Sesiones de co-creación
  - 14 Noviembre 2018
  - 28 Enero 2019. Premios RRI en Salud
- Convocatoria “Citizen Science”:
  - Genigma
  - SMOVE
- Formación





# Encuesta sobre Ciencia abierta

## 1. Encuesta Pública

Percepción de los ciudadanos de la investigación en ciencias de la vida

## 2. Encuesta Interna (Consortio)

Opinión de la Ciencia abierta por los profesionales de las Instituciones de ORION





## Actitudes del público ante la investigación en ciencias de la vida

### Objetivos:

Recopilar las percepciones de los ciudadanos:

- Interés y confianza de la investigación en ciencias de la vida
- Participación personal en investigación en ciencias de la vida
- Conciencia y preocupación sobre la edición del genoma humano

### Metodología:

- Encuesta: 5.870 respuestas (Dic. 2017 - Feb. 2018)
- 6 países:  República Checa,  Alemania,  Italia,  España,  Suiza y  UK
- 51% mujeres y 49% hombres
- Edad: entre 16 - 79 (media 46 años)
- Educación: (Clasificación ISCED\*): (0-2: 25%; 3-4: 46%; 5-8: 29%)

#### Clasificación Internacional Normalizada de la Educación

- Niveles 0-2 ISCED / Educ. inferior a primaria, primaria y primer ciclo de secundaria
- Niveles 3-4 ISCED / i.e. segundo ciclo de secundaria, secundaria no obligatoria y post secundaria no terciaria
- Niveles 5-8 ISCED



# Conclusiones Encuesta Pública

- ✓ Los **ciudadanos** de los países ORION a menudo están **dispuestos a participar** en la **investigación** en ciencias de la vida.
- ✓ Interés en el tema de la investigación y la **creencia de que la investigación ayuda a la sociedad** → razones más importantes para la participación personal en investigación en ciencias de la vida.
- ✓ El uso de la **edición del genoma debería utilizarse con fines** esencialmente **médicos**.
- ✓ Aunque se pueden distinguir varias diferencias entre los países participantes y grupos demográficos, los **patrones** son notablemente **similares** entre los grupos heterogéneos encuestados.
- ✓ **Interés y confianza de la investigación en ciencias de la vida**  
Interés por la investigación en ciencias de la vida varía entre los residentes de los países participantes, con mayor interés en Italia y menor interés en la República Checa.



# Actividades con participación ciudadana

---

- Encuestas
- Sesiones de co-creación
  - 14 Noviembre 2018
  - 28 Enero 2019. Premios RRI en Salud
- Convocatoria “Citizen Science”
  - Genigma
  - SMOVE
- Formación



# Co-creación. CRG & ISCIII (Madrid, 14 nov. 2018)

Asistencia de 30 personas de perfiles diversos:

- Científicos investigadores
- Comunicadores científicos
- Profesionales de las políticas científicas
- Financiadores
- Educadores
- Consultores
- Pacientes



Primera parte donde se realizó una presentación por parte de Eva Méndez, “Open Science”:  
Universidad Carlos III (25 min + 5 min preguntas)

División de los asistentes en 3 mesas de trabajo:

- 1. Ciencia ciudadana y ciencia básica
- 2. Diálogo con múltiples actores sobre la estrategia de investigación
- 3. **Premio RRI en Salud**



# Co-creación. CRG & ISCIII (Madrid, 14 nov. 2018)

Conclusiones emitidas por los asistentes en la mesa Premio RRI Salud:

1.- RRI, tres pilares clave:

- **Personas:** grupos poco representados y apertura de la ciencia a la sociedad
- **Economía:** Recursos necesarios
- **Ética:** valores y sostenibilidad

2.- Decisión si el premio va dirigido a la institución o a los investigadores. Se propuso que hubiera más premios aunque fuera de menos cuantía

3.- Dado que el objetivo del premio era contribuir a mejorar las buenas practicas de RRI  
→ premio con continuidad en el tiempo.

4.- Como método de evaluación, se propone el uso de rúbricas. Valoración de tres aspectos:

- Participación, por ejemplo de las mujeres
- Inclusión de grupos poco representativos
- Novedad científica

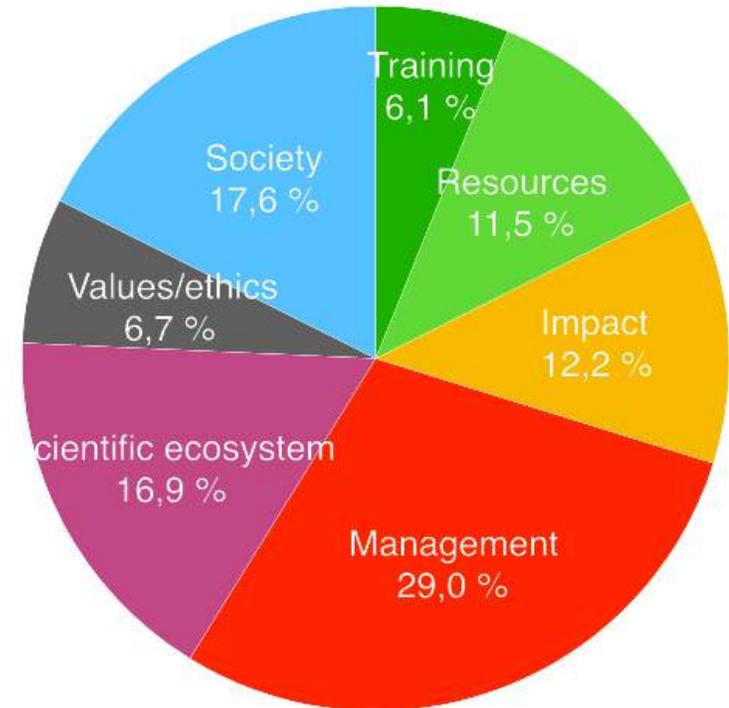


# Co-creación. Premios RRI en Salud (Madrid, 28 ene. 2019)

Asistencia de 24 personas de diferentes perfiles de los IIS (investigadores en formación, investigadores emergentes, investigadores senior, gestor científico, gestor económico, comunicación)

Identificaron de las areas de interés:

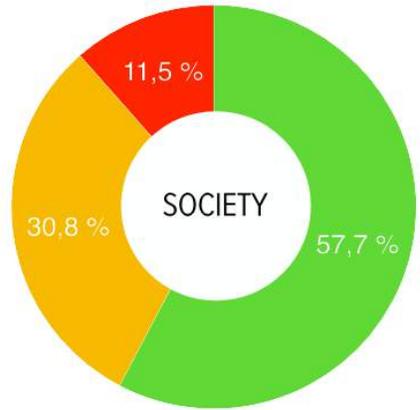
- Administración/ Gestión
- Sociedad
- Ecosistema científico
- Impacto
- Recursos
- Formación
- Valores y ética



Objetivo: Reconocer, formentar, promover y difundir ejemplos de buenas prácticas de RRI en Salud

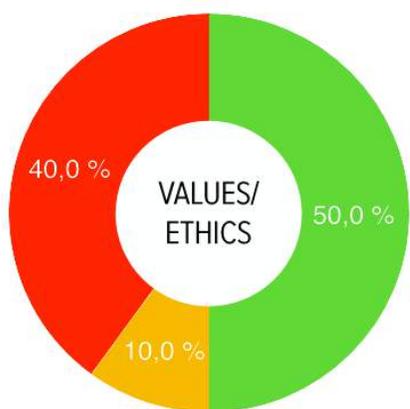
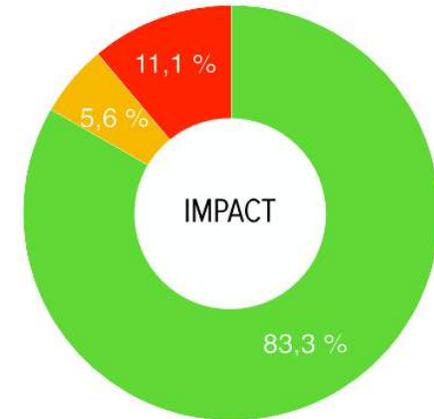


# Co-creación. Premios RRI en Salud (Madrid, 28 ene. 2019)



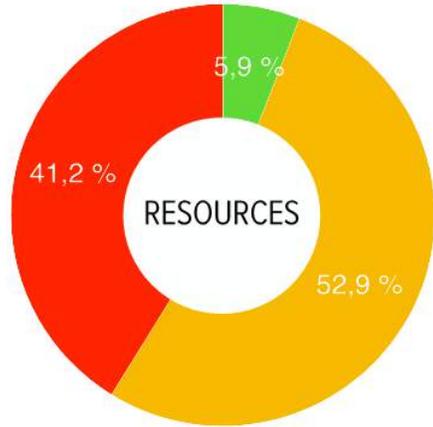
Sociedad	Fortalezas	Debilidades
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejor percepción de la ciencia</li> <li>- Más implicación social</li> <li>- Más <i>responsabilidad social</i></li> <li>- Resolver problemas reales</li> <li>- Más difusión</li> <li>- Más competitividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Papel de la institución.</li> <li>- los que odian la ciencia.</li> </ul>

Impact.	Fortalezas	Debilidades
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rapidez en la transferencia científica</li> <li>- Solución de problemas reales</li> <li>- Más visibilidad científica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Calidad</li> </ul>



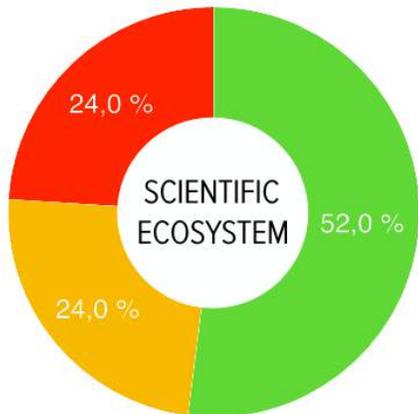
Valores/ ética	Fortalezas	Debilidades
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transparencia</li> <li>- Más oportunidades</li> <li>- Más sensibilidad con los problemas de genero</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mas burocracia</li> <li>- Seguridad de nuevas estructuras.</li> <li>- Otros conflictos de intereses.</li> </ul>

# Co-creación. Premios RRI en Salud (Madrid, 28 ene. 2019)



	Fortalezas	Debilidades
Recursos y formación		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Financiación</li> <li>- Tiempo</li> <li>- Entrenamiento</li> </ul>

	Fortalezas	Debilidades
Administración/ Gestion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transparencia.</li> <li>- Transdisciplinariedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Financiación</li> <li>- Burocracia extra</li> <li>- Tiempo extra</li> <li>- Trabajo extra</li> <li>- Nuevas pautas</li> <li>- Gobernanza</li> <li>- Competitividad</li> <li>- Choque sistema actual</li> </ul>



	Fortalezas	Debilidades
Ecosistema científico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto en la inclusión de la diversidad</li> <li>- Más sensible al enfoque de género</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajo extra.</li> <li>- Cambios desconocidos</li> <li>- Cómo convencer a los investigadores o hacer que estos cambios sean atractivos para ellos.</li> </ul>

## Premios RRI en Salud

# Premios RRI en Salud

- **Beneficiarios:** Institutos de Investigación Sanitaria (IIS)
- **Objetivo:** Reconocer iniciativas de los IIS en Investigación e Innovación Responsable que sean ejemplo de buenas prácticas que se hayan realizado en todo el 2019
- **Fecha presentar propuestas:** Enero 2020
- Sede electrónica del ISCIII: <https://sede.isciii.gob.es/>
- **Presupuesto total:** 30.000 €



# Actividades con participación ciudadana

---

- Encuestas
- Sesiones de co-creación
  - 14 Noviembre 2018
  - 28 Enero 2019. Premios RRI en Salud
- **Convocatoria “Citizen Science”:**
  - **Genigma**
  - **SMOVE**
- Formación



Genigma creará un juego para involucrar a los ciudadanos en la investigación del genoma en 3D para estudiar las anomalías que ocurren en las células cancerosas.

### Experiencia:

- ✓ **Novedad:** Supuso una actividad totalmente novedosa para los investigadores.
- ✓ **RETO:** Presentar el problema científico en general y daptar el vocabulario
- ✓ **PACIENTES:** Se tuvo la oportunidad de hablar directamente con quién se beneficiará de la investigación
- ✓ **OTROS EXPERTOS:** Gran oportunidad de interactuar con jugadores, profesores, medicos, periodistas, bioética ...
- ✓ **Barrera lenguaje**



Co-creations



## SMOVE – Science that makes me move

Estudio epidemiológico de los factores que influyen en la vida sedentaria de los jóvenes

**Para los científicos:**

- Más y mejores datos sobre la actividad física de los jóvenes
- "Conocimiento interno" sobre los factores de influencia
- Nuevas ideas
- Nueva metodología de investigación

**Para los ciudadanos:**

- Concienciación sobre los comportamientos que influyen en la salud
- “Conocimiento interno” sobre el proceso científico en epidemiología
- Perfeccionar el pensamiento crítico y las competencias para la toma de decisiones

# Actividades con participación ciudadana

---

- Encuestas
- Sesiones de co-creación
  - 14 Noviembre 2018
  - 28 Enero 2019. Premios RRI en Salud
- Convocatoria “Citizen Science”:
  - Genigma
  - SMOVE
- **Formación**



## Register now! ORION MOOC for Open Science in the Life Sciences

This brand new online course will help researchers to share their science with the world! Easily digestible modules will explore different aspects of Open Science and allow life sciences researchers to gain an "Open Science Expert" Certificate, with prizes for the most active participants.

The [MOOC](#) is open for anyone interested in Open Science and will run from October 21st to November 29th. There will be modules on:

- Data Management
- FAIR Data
- Open Access and Publishing, and
- Science Communication and Public Engagement.

These modules only require 90-120 mins per week but will enable you to become a more effective, confident, and skilled researcher. The course is live but self-paced for each module and will run for 6 weeks. Apply by October 18th.

<https://www.open.edu/openlearncreate/course/view.php?id=3980> [Read more](#)







**Thank you for your attention!**

Get in touch with us via:

 @ORIONOpenScience

 ORION\_opensci

 [www.orion-openscience.eu](http://www.orion-openscience.eu)

 [orion@crg.eu](mailto:orion@crg.eu)

Laura Mohedano [lmohedano@eu-isciii.es](mailto:lmohedano@eu-isciii.es)