

(2008) 6:1 *GenEdit*, 1-8

## LA PARTICIPACIÓN DEL PÚBLICO EN LA GENÓMICA EN SALUD PÚBLICA: UNA REVISIÓN DE LINEAMIENTOS Y POLÍTICAS

Denise Avard<sup>1</sup>, Gabrielle Grégoire<sup>2</sup>, Michèle S. Jean<sup>3</sup>

**La genómica en salud pública genera posibilidades interesantes de prevención y reducción de la ocurrencia tanto de enfermedades raras como frecuentes. Sin embargo, esta área de investigación plantea una serie de cuestiones éticas, legales y sociales que deben ser tratadas. Una forma de abordarlas es a través de la participación del público en el proceso de elaboración de políticas. Este artículo de GenEdit hace una revisión de cómo las lineamientos y políticas internacionales relacionadas con la genómica en salud pública tratan el tema de la participación pública. Las principales áreas de discusión son los valores y metas que justifican la participación pública, las actividades propuestas para incrementar la participación pública, quién es 'el público' y quién lo representa, así como los resultados previstos de dicha participación.**

Una meta importante de la genómica en salud pública consiste en prevenir la ocurrencia tanto de enfermedades raras como frecuentes. Por ejemplo, el diagnóstico de fenilketonuria en recién nacidos constituye un modelo para la prevención de desórdenes genéticos raros que pueden ser tratados. Con frecuencia se menciona el beneficio demostrable de este programa con la esperanza de poder obtener beneficios similares a partir del uso de estrategias de diagnóstico en la población. De modo análogo, en la era de los estudios de asociación a nivel genómico (GWAS), se espera que el estudio de la

interrelación de los genes con los factores ambientales y los factores relacionados con el estilo de vida para el caso de enfermedades frecuentes como la diabetes, las afecciones cardíacas y el cáncer pueda ayudar a impulsar estrategias preventivas y a reducir el riesgo de estas enfermedades comunes.

A pesar del optimismo que suscitan los programas de diagnóstico neonatal, los estudios de asociación a nivel genómico y el uso de biobancos, la intervención de la genómica en la salud pública presenta desafíos de orden social, ético y legal que pueden afectar la vida de muchos ciudadanos. Está por ejemplo la

1. Directora de Investigación, CRDP, Université de Montréal  
2. Asistente de Investigación, CRDP, Université de Montréal  
3. Presidente, Comisión Canadiense para la UNESCO

Espectrometría de Masas en Tándem (EMT) que permite el diagnóstico simultáneo de una serie de condiciones durante el período neonatal.<sup>1</sup> Además, para muchas condiciones detectadas mediante EMT, no se cuenta con ningún beneficio médico directo, planteando así preocupaciones de orden ético, legal y social con respecto a ampliar el uso del diagnóstico neonatal. Asimismo, las muestras tomadas para el diagnóstico neonatal podrían identificar a los portadores y su susceptibilidad genética a padecer enfermedades de adulto (ej. BRCA1/2 para el cáncer de seno o ApoE para la enfermedad de Alzheimer), información que, de revelarse a los padres, podría violar los derechos del niño a la privacidad.<sup>2</sup> Del mismo modo, la investigación en salud pública recurriendo al genotipado del genoma completo o en el futuro próximo, a la tecnología de secuenciación genómica para diagnosticar la susceptibilidad genética, plantea una serie de inquietudes:<sup>3</sup> qué decirles a los que participan, se debe o no se debe informar a la familia extendida y cómo es que se usarán las muestras o datos en el futuro.<sup>4</sup>

La identificación de determinantes genéticos mediante estudios de asociación genómica requiere biobancos de gran tamaño y su uso plantea preocupaciones éticas adicionales con respecto a la privacidad y seguridad de los datos,<sup>5</sup> problemas de discriminación, estigmatización y perjuicio social, así como preocupaciones con respecto al reforzamiento del excepcionalismo o determinismo genético.<sup>6</sup> En resumen, conforme reconocemos el potencial de la genómica para promover la salud pública, surgen interrogantes sobre lo adecuado de, por ejemplo, los programas masivos de diagnóstico neonatal, el uso de pruebas para diagnosticar la susceptibilidad genética a padecer enfermedades comunes y el uso de biobancos.

Una salvaguarda para el tratamiento de los temas sociales, éticos y legales es la participación del público. Se reconoce que involucrar al público en un debate sobre desarrollos científicos emergentes, tales como genómica y salud pública, constituye una manera oportuna y fructífera para la elaboración de políticas.<sup>7</sup> La promoción de la participación del público en el desarrollo

de políticas y toma de decisiones ha sido reconocida como una actividad que ayudará a definir el perfil del sistema de salud,<sup>8</sup> desarrollar más confianza en la ciencia,<sup>9</sup> reforzar los ideales democráticos y aumentar la confianza en los gobiernos,<sup>10</sup> mejorar la relevancia de la investigación y su aplicación práctica,<sup>11</sup> empoderar a los ciudadanos,<sup>12</sup> mejorar la gobernabilidad<sup>13</sup> y generar acceso al conocimiento no explotado.<sup>14</sup>

La mayor participación del público en el desarrollo de políticas ha sido impulsada por una serie de factores entre los que se encuentra la demanda del público con respecto a la obligación de rendir cuentas<sup>15</sup> y como una forma de responder a las inquietudes públicas asociadas con los avances en genómica, tal como sucedió con el caso de los alimentos genéticamente modificados.<sup>16</sup> Además, la relación entre genética y salud pública descansa en principios de justicia, bienes públicos,<sup>17</sup> solidaridad,<sup>18</sup> confianza del público<sup>19</sup> y respeto por la diversidad cultural, religiosa, legal y social.

Este artículo hace una revisión de cómo las lineamientos y políticas internacionales relacionadas con la genómica en salud pública tratan el tema de la participación pública. Empezaremos con un breve panorama general de diversas organizaciones con mandato para trabajar por lograr la participación del público en general. Luego revisaremos los enunciados de políticas internacionales que se centran en la genómica en salud pública para poder ver si la participación pública encuentra una voz en esta esfera. Más adelante centraremos la discusión en cuatro cuestiones identificadas mediante el análisis de la literatura sobre participación pública. a) ¿cuáles son los valores y principios guía que justifican la participación del público? b) ¿cuáles son las actividades propuestas? c) ¿quién es y quién representa al público) y d) ¿cuáles son los resultados previstos y cómo serán evaluados?

### **Hacer participar al público en temas de genómica en salud pública**

Por 'participación del público' en este artículo se entiende las interacciones entre

el público y los organismos a cargo del desarrollo de políticas, y comprende desde actividades centradas en informar al público hasta actividades orientadas a lograr que el público se enganche con la investigación y elaboración de políticas.

Diversas organizaciones internacionales tienen un mandato para promover la participación del público y han emitido recomendaciones para guiar el proceso. Por ejemplo, la Asociación Internacional para la Evaluación de Impactos (IAIA) ha creado principios orientados a la participación del público y desempeña un rol importante promoviendo la innovación y comunicación de 'mejores prácticas' entre profesionales, encargados de la toma de decisiones y reguladores.<sup>20</sup> Otra organización importante en la promoción de la participación del público es la Asociación Internacional para la Participación Pública (AIPP), cuyo rol consiste en ayudar a las instituciones, gobiernos y comunidades a mejorar la toma de decisiones, promoviendo la participación del público en las decisiones que le afectan. Sus lineamientos invitan al público interesado a tomar parte en el proceso de toma de decisiones y mostrar que la participación pública puede ir de informar a consultar y, en última instancia, a empoderar al público.<sup>21</sup>

Muchas otras organizaciones internacionales han desarrollado recomendaciones que promueven la participación pública. La *Convención sobre Acceso a la Información, Participación Pública en la Toma de Decisiones y Acceso a la Justicia en Asuntos Ambientales* de la Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa (CENUE) remarca la obligación legal de los gobiernos de promover la participación de todos los grupos de interés (incluido el público), cuando se trata de abordar temas ambientales, con la finalidad de desarrollar responsabilidad pública y transparencia.<sup>22</sup>

La Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Educación y la Cultura (UNESCO) ha incorporado mandatos específicos a este respecto, convocando a la participación pública en su Constitución<sup>23</sup> y Directivas.<sup>24</sup> La Organización Mundial de la Salud (OMS) encargada de coordinar y

dirigir temas de salud internacional también desempeña un rol importante en este campo. La Constitución de la OMS establece en su Artículo 18(h) que las funciones de la Asamblea Mundial de la Salud deben consistir en:

invitar a cualquier organización internacional o nacional, gubernamental o no gubernamental, que tenga responsabilidades relacionadas con las de la Organización, a que nombre representantes para participar, sin derecho a voto, en sus reuniones o en las de comités y conferencias celebradas bajo sus auspicios, en las condiciones que prescriba la Asamblea de la Salud<sup>25</sup>

A nivel regional, la Comisión Europea pone énfasis en varios enfoques para promover la participación pública, incluyendo medios parlamentarios, consultas con organizaciones clave e interacciones informales con grupos interesados.<sup>26</sup> La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) ha establecido un compromiso sustancial para promover que el público participe en el proceso de toma de decisiones y documentos guía desarrollados para sus países miembros.<sup>27</sup>

Este breve panorama general demuestra a grandes rasgos el compromiso de diversas organizaciones internacionales por hacer del público un componente integral en el desarrollo de políticas y toma de decisiones. Esto nos lleva a considerar cómo se realiza y define la "participación pública" en los enunciados de las políticas que abordan el tema de la genómica en salud pública. Nuestra búsqueda abarcó documentos en francés e inglés publicados desde 1995 por organizaciones internacionales y regionales que incluían recomendaciones o enunciados sobre participación pública relevantes para la genética en salud pública utilizando las siguientes palabras clave: biobancos, diagnóstico neonatal, pruebas genéticas y farmacogenómica. Clasificamos los resultados en categorías como sigue.

### **¿Qué valores y metas justifican la participación pública?**

Para efectos de este artículo, se define los valores como creencias, metas o principios morales o éticos que contribuyen a efectuar recomendaciones. La mayor parte de los documentos internacionales y regionales que contienen políticas presentan el tema de la participación pública estableciendo metas o principios guía. Identificamos tres temas recurrentes: i) desarrollo de confianza por parte del público, ii) demostración de transparencia y apertura y iii) una serie de otras metas tales como: formulación de políticas culturalmente adecuadas; promoción de la solidaridad y la colaboración; y estímulo de la renovación democrática y la equidad.

### **i) Confianza del público**

Son varias las políticas que afirman que la participación pública es importante para promover la confianza del público. En un informe sobre confidencialidad y datos genéticos del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se habla acerca de la importancia de debatir con el público las cuestiones relativas a los datos genéticos "...a fin de prevenir tanto la desconfianza mórbida como la fe ciega..."[trad]<sup>28</sup> La guía de la OMS sobre bases de datos genéticas insta al debate público como paso previo al establecimiento de bases de datos "...para elevar la conciencia y promover la confianza en la iniciativa..."[trad]<sup>29</sup> En el contexto de la investigación farmacogenómica, la Organización del Genoma Humano (HUGO), una organización internacional de científicos avocados a la investigación genómica, afirma que los investigadores están en la obligación de promover la participación de la comunidad a fin de "ganar la confianza de la comunidad [trad]".<sup>30</sup> La referencia de HUGO a la confianza no se limita a la farmacogenómica. En el contexto de la investigación en terapia genética, "insta a investigadores, organizaciones profesionales, promotores y gobiernos a escuchar las preocupaciones del público y responder a ellas [trad]".<sup>31</sup> La Comisión Europea, en sus recomendaciones sobre el uso de las pruebas genéticas, sostiene que:

El éxito en el desarrollo y uso de las pruebas genéticas depende de los intereses y preocupaciones de un amplio rango de grupos de interés a los

que se reconoce y responde de manera constructiva. No tomar esto en cuenta generará una pérdida de confianza por parte de ciertos grupos de interés y podría llevar a una interrupción del camino evolutivo que sigue una prueba de diagnóstico desde la concepción científica innovadora hasta su utilidad clínica [trad].<sup>32</sup>

### **ii) Apertura/Transparencia**

Varias políticas expresan la necesidad de apertura y transparencia.<sup>33</sup> A este respecto, ya en 1990, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (COICM), una organización no gubernamental que desempeña un rol importante en la protección de los derechos humanos en biomedicina, afirmaba que "...los planes para el uso médico de los hallazgos y técnicas genéticas se llevarán a cabo de manera abierta y responsable [trad]".<sup>34</sup> La justificación tras esta propuesta responde a la idea de que los temores del público con respecto a la genética se basan en parte en conceptos erróneos que el debate abierto debe ayudar a corregir. Además, las lineamientos de la OMS sobre la operación de grandes bases de datos genéticas afirman que "...debe hacerse en una atmósfera de apertura, transparencia y adecuado escrutinio ético [trad]".<sup>35</sup> En la misma línea, la Unión Europea, en su *Resolución sobre las acciones futuras de la comunidad en el campo de la salud pública* insta a "...que todas las actividades relacionadas con la salud en la Comunidad tengan un alto grado de visibilidad y transparencia, a fin de promover un mejor conocimiento y permitir así una mayor participación de los ciudadanos [trad]".<sup>36</sup>

### **iii) Otras metas**

Las metas de la participación pública no se restringen a desarrollar confianza y transparencia. Algunas políticas reconocen la necesidad de introducir diversas perspectivas del público con la finalidad de promover "el diálogo y la cooperación [...]" para establecer e implementar servicios genéticos de una manera que sea culturalmente aceptable y que maximice el beneficio para los pacientes en términos de salud [trad].<sup>37</sup> Otras se centran en la equidad en salud,<sup>38</sup> o hablan de



democratización y de la necesidad de "...permitir una mayor participación de los ciudadanos [trad]",<sup>39</sup> así como de dar a las personas el derecho a ser partícipes de las decisiones que afectan sus vidas.<sup>40</sup> En base al "derecho a la igualdad", la Organización Mundial de Personas con Discapacidad demanda ser incluida en debates relacionados con cuestiones bioéticas.<sup>41</sup> Asimismo, el Consorcio Internacional HapMap reconoce que en entornos social y culturalmente sensibles, la contribución del público es importante y debe ser integrada en la investigación para permitir al público la "...oportunidad de compartir con los investigadores sus puntos de vista con respecto a cuestiones éticas, sociales y culturales...[trad]".<sup>42</sup> El enunciado sobre *Bases de Datos Genómicas* de HUGO afirma que "la participación pública constituye un prerrequisito de la responsabilidad pública [trad]".<sup>43</sup>

### **¿Cuáles son las actividades propuestas para incrementar la participación pública?**

Valga notar que la terminología para las actividades de participación pública es variada e incluye términos tales como información, educación, comunicación, consulta, participación, diálogo, asociación, colaboración y contribución, los cuales con frecuencia se utilizan de manera intercambiable. Si bien la realización de una revisión completa de cada término va más allá de los alcances del presente artículo, la participación pública puede agruparse holgadamente en dos actividades: i) educación y ii) contribución directa o indirecta.<sup>44</sup>

Lo que mejor define a la educación pública es que proporciona información al público, y se la considera pasiva—si los expertos actúan en nombre del público, o activa—si existe un intercambio de puntos de vista (preguntas y respuestas). La participación comprometida del público—directa o indirecta—se reconoce cada vez más como un enfoque más significativo de participación pública.<sup>45</sup> Un enfoque indirecto sugiere el flujo de información en un solo sentido desde el público hacia los organismos a cargo de elaborar las políticas (ej. consultas, encuestas), en tanto que la

contribución directa se describe como un intercambio de doble sentido entre el público y los organismos que se encargan de elaborar las políticas (ej. democracia deliberativa).<sup>46</sup>

#### ***i) Educación***

Son numerosas las organizaciones que sostienen que la educación es una estrategia de participación pública.<sup>47</sup> La OMS promueve la educación como una manera adecuada de "lograr una mayor conciencia y entendimiento de la genética en general y del potencial médico de la genómica en particular [trad]".<sup>48</sup>

La Asociación Médica Mundial, una organización internacional de médicos, reconoce el importante rol educador de los médicos.<sup>49</sup> Asimismo el COICM y varias asociaciones profesionales internacionales reconocen la influencia que tiene la voz de los profesionales para ayudar al público a entender la genética y la salud de la población.<sup>50</sup> En lugar de reconocer el importante rol que desempeñan los médicos generales,<sup>51</sup> se les recuerda a los genetistas que "...tienen mucho que aprender de los grupos de apoyo y de defensa que representan a las personas con desórdenes genéticos [trad]";<sup>52</sup> que las enfermeras y consejeros genéticos deben educar "al público con respecto al rol masificador de la genética y la genómica como componentes integrales en la promoción de la salud y bienestar del público [trad]";<sup>53</sup> que los investigadores son considerados educadores<sup>54</sup> y que los institutos de investigación públicos y privados deben apoyar los programas de educación del público que comunican "información correcta y completa [trad]".<sup>55</sup> Finalmente, de acuerdo con el Consejo de Europa, los medios juegan un rol importante en la difusión de información sobre genética y se los considera actores clave en lo que respecta a promover "la más amplia participación posible de los ciudadanos en el debate sobre el genoma humano [trad]".<sup>56</sup>

#### ***ii) Participación directa e indirecta***

La participación directa o indirecta incluye a organizaciones, redes y grupos de interés que conforman grupos de pacientes,

ciudadanos y comunidades. Será por su naturaleza que se considerará que la participación es directa o indirecta. La participación indirecta es una comunicación unidireccional, como en el caso de las consultas o encuestas. La participación directa es un proceso de comunicación bidireccional que incluye talleres para ciudadanos, diálogo y conferencias deliberativas o de consenso. El manual de la OCDE describe una serie de herramientas de participación directa e indirecta.<sup>57</sup>

Nuestra revisión de lo enunciado por las diferentes políticas indica que tanto la consulta pública (indirecta/unidireccional) como la participación del público en el proceso de toma de decisiones (directa/bidireccional) merecen atención en la elaboración de políticas de salud pública.

La OMS tiene un interés de larga data en la participación pública y recomienda la participación activa de los interesados y afectados; la conformación de asociaciones para la toma de decisiones,<sup>58</sup> la puesta en común de varias perspectivas culturales y religiosas sobre genética y herencia,<sup>59</sup> cooperación más cercana con los pacientes y organizaciones de padres,<sup>60</sup> debates públicos sobre la creación de nuevas bases de datos genéticas,<sup>61</sup> búsqueda de la “voz” del mundo en vías de desarrollo y el desarrollo de redes de centros de colaboración.<sup>62</sup> Asimismo, la OMS espera que la Asamblea Mundial de la Salud “convoque a una reunión pública de alto nivel con el Director General [trad]”,<sup>63</sup> para asegurarse de que la organización está adecuadamente informada.

Ya en 1996, HUGO apoyaba un modelo participativo y apelaba a la colaboración plena entre los investigadores y la comunidad.<sup>64</sup> La *Declaración sobre los Principios de Actuación en la Investigación Genética* alienta la colaboración, cooperación y coordinación entre individuos, poblaciones, países industrializados y en desarrollo para promover el avance científico como fuente de “beneficio presente o futuro de todos los participantes [trad]”.<sup>65</sup> Para estimular la participación del público en la investigación, se sugiere que “...allí donde sea posible” se debe involucrar

en el proceso de revisión a “los representantes de los participantes en esta investigación”.<sup>66</sup>

A nivel regional, el Consejo de Europa genera una obligación de participar indirectamente exigiendo a las partes que “vean que las cuestiones fundamentales que surgen a partir del desarrollo de la biología y la medicina son objeto de un debate público adecuado [...] y que su posible aplicación pasa a ser objeto de una consulta adecuada”.<sup>67</sup>

Como ejemplo de participación directa de un determinado grupo de interés, la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (OMPD), recomienda que “...la participación de personas con discapacidades de todos los niveles en los ámbitos de consulta, información, educación y toma de decisiones relacionadas con la bioética debe estar garantizada”.<sup>68</sup>

### ¿Quién es el público y quién lo representa?

Definir quién es el público es una cuestión importante. Existen muchos “públicos” diferentes; están por ejemplo los ciudadanos comunes y corrientes, los que participan en las investigaciones, los pacientes, las personas que viven en vecindarios específicos y los grupos de interés que representan a las personas naturales que *pueden* estar interesadas en o verse afectadas por una política pública. Distinguimos dos categorías principales: i) el público en general (ej. público lego, ciudadanos) y ii) los grupos de interés que representan las voces de organizaciones de pacientes involucradas en el proceso de elaboración de políticas.

i) Los enunciados de varias políticas se centran en el público general. Por ejemplo, la OMS afirma que “la educación genética debe tener como objetivo al público general [trad]”.<sup>69</sup> La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* de la UNESCO adoptan un enfoque amplio y difundido y señalan la necesidad de llegar a toda la sociedad en extenso.<sup>70</sup> La Sociedad Internacional de Bioética menciona que el

público debe comprender una amplia representación de "...ciudadanos de diversos ámbitos".<sup>71</sup>

ii) El rol de los grupos de interés se menciona de manera más frecuente en enunciados de políticas que abordan el tema de la genómica en salud pública.<sup>72</sup> La heterogeneidad de los grupos de interés es vasta e incluye: grupos vulnerables,<sup>73</sup> grupos de apoyo y grupos de defensa,<sup>74</sup> personas naturales y, más específicamente, mujeres con discapacidades,<sup>75</sup> organizaciones coordinadoras,<sup>76</sup> padres,<sup>77</sup> pacientes y familiares, grupos de consumidores, guardianes públicos,<sup>78</sup> sociedades civiles y comunidades caracterizadas por su pertenencia familiar, geográfica, étnica o religiosa.<sup>79</sup> Dicha diversidad de grupos de interés hace difícil evaluar quién representa al público en el contexto de la genómica en salud pública.

### **¿Cuáles son los resultados de la participación pública?**

Un aspecto clave de la participación pública debe ser la consideración de los resultados, en otras palabras ¿está sirviendo de algo la participación pública? Si bien esta interrogante viene planteándose cada vez más, los estudios de resultados son relativamente poco frecuentes.<sup>80</sup> El problema es que para obtener evaluaciones significativas se debe contar con una terminología clara y consistente para describir la participación pública, definir su efectividad, desarrollar diseños de evaluación y promover herramientas confiables de medición.<sup>81</sup>

La importancia de la evaluación de resultados ha sido tratada en varias de las políticas. La OMS considera "la necesidad de resumir los métodos de participación pública probados y comprobados y explorar otras maneras innovadoras de promover el diálogo público".<sup>82</sup> El Grupo Europeo de Ética en Ciencia y Nuevas Tecnologías menciona que "se debe fortalecer los estudios a nivel de la comunidad sobre la interacción entre investigación y desarrollo por un lado, y de la sociedad por el otro (diálogo entre la comunidad científica, la percepción del público con respecto a la investigación y las nuevas tecnologías, el rol

de los medios...) [trad]".<sup>83</sup> HUGO menciona acertadamente que "sin una evaluación continua, no se puede ignorar la posibilidad de explotación, duplicidad o abandono y abuso por todos. Al igual que la competencia, la revisión continua resulta imperativa para respetar la dignidad humana en la investigación genética en el marco de la colaboración a nivel internacional [trad]".<sup>84</sup>

### **Debate**

Históricamente, las políticas de salud pública que abordan, por ejemplo diagnóstico neonatal, pruebas genéticas predictivas, farmacogenética e investigación genómica utilizando biobancos han sido creadas por investigadores y profesionales de la salud, dejando a los pacientes y participantes en las investigaciones al margen del proceso de elaboración de las políticas, o si es que fueron consultados, esta consulta se dio más como una consideración forzada por el principio de participación pública.<sup>85</sup> Cada vez más los gobiernos y profesionales de la salud reconocen la necesidad de fortalecer la participación pública y de informar, consultar y lograr la participación activa del público en la elaboración de políticas. Es tranquilizador saber que a nivel internacional se da énfasis a la contribución del público en la elaboración de políticas de genómica en salud pública. Para ayudar a elucidar la compleja problemática que subyace a la participación pública, hemos tratado cuatro cuestiones específicas y hemos observado lo siguiente:

Primero, son dos los valores predominantes que surgen a partir de la revisión de los documentos: se considera que la participación pública es importante para desarrollar confianza y mostrar apertura o transparencia. Vale la pena notar cierta referencia al hecho de que la participación pública constituye un prerrequisito para la responsabilidad pública en la medida que fomenta tanto la equidad como la democracia, especialmente en el contexto de cuestiones sensibles desde el punto de vista cultural.

En segundo lugar, distinguimos y categorizamos la participación pública como

dos procesos distintos: educación y participación. Observamos que la mayoría de los enunciados de políticas se centran fundamentalmente en la necesidad de promover la educación. Las organizaciones profesionales tienden a poner énfasis en la educación, en tanto que las organizaciones no gubernamentales, como la Organización Mundial de la Salud, UNESCO, la Comisión Europea y HUGO tienden a promover interacciones bidireccionales entre los profesionales y el público.

En tercer lugar, las definiciones de “público” se centran en grupos de interés y grupos de pacientes, sin embargo, también se menciona al público en general como un actor importante. Pero si bien se menciona a ambos, grupos de interés y población en general, estos difieren por su motivación. Los grupos de pacientes se centran en sus experiencias con la enfermedad, en tanto que la población general da más valor al debate de preocupaciones más generales. Resultará importante preguntar quién representa a los grupos de pacientes y quién representa a la población general. En una sociedad multicultural, ésta no es una tarea sencilla. Apelar a la participación pública debe tomar en cuenta la diversidad social incluidos los diversos niveles de educación, nivel socioeconómico, afiliación política, características demográficas tales como edad, raza y etnia, discapacidad, género y sexo, y religión. Estas características, entre otras, pueden influir en valores, conocimiento de los temas y aplicabilidad de los resultados. Una amplia representación de la población o de los grupos de interés tiene el potencial de general resultados que tendrán una amplia aceptación, y a la vez generarán un mayor respeto entre diversos grupos con opiniones variadas y responder a una serie de necesidades y preocupaciones distintas.

En cuarto lugar, la evaluación del impacto de la participación pública resulta compleja y está subdesarrollada. Una razón principal es que en general no existe un proceso de evaluación bien definido y por lo tanto, no se conoce bien la efectividad de la participación pública. La investigación en esta área será altamente relevante.

## Conclusión

Para concluir, estamos viviendo los primeros años de la genómica en salud pública. Existe una conciencia cada vez mayor de que se debe abrir la puerta a los pacientes, a las organizaciones de pacientes y al público para que participen y exploren las implicancias éticas, legales y sociales de estos nuevos desarrollos. Sin embargo, son muchos los desafíos que se enfrentan en la implementación de la participación pública. Esta revisión sugiere que es necesario abordar la complejidad de la participación pública, analizando aspectos como: ¿cuáles son los supuestos? ¿quién es el público? ¿cómo y hasta qué punto? Asimismo, queda una cuestión importante por saber y es si los resultados de la participación pública son efectivamente utilizados por los encargados de elaborar las políticas.

*Los autores quisieran agradecer a Genome Canada y Genome Quebec por su apoyo financiero.*