Entrevista a Rosina Malagrida, responsable del Living Lab de Salut a l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa (1a part)

Tipus: [1]
Autor: Ciència [2]
Creació: Publicat per Ciència [2] el 07/09/2017 - 14:31 | Última modificació: 01/06/2018 - 15:30
Categories: Entrevistes
Etiquetes: Living Labs
Etiquetes: IrsiCaixa
Etiquetes: Salut
Contingut relacionat :

«Entre un 20 i un 25% de les persones infectades pel VIH no saben que ho estan, per això se segueix propagant. Quan les persones estan en tractament ja no dispersen la infecció.»

Rosina Malagrida és llicenciada en ciències químiques i Màster en Comunicació Científica per l'Imperial College de Londres. Actualment és responsable del Living Lab de Salut a l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa. També és investigadora principal dels projectes europeus CRISH , InsPires, Xplore Health, RRI Tools i EnRRICH.

Com a responsable del Living Lab de Salut de IrsiCaixa que, com dieu a la vostra web, fa projectes de promoció de la salut co-desenvolupats amb diversos actors socials (la comunitat científica, la indústria, els responsables de fer polítiques, la comunitat educativa, les entitats de la societat civil i la ciutadania en general), quin creu que és i quin hauria de ser el grau d'implicació d'aquests agents en l'ecosistema actual de difusió de la ciència?

A la Comissió Europea hi ha un departament que és el de Science for and with society [3], aquest promou una sèrie de convocatòries específiques per millorar la relació entre recerca i societat. Des del nostre Institut apostem per aquestes iniciatives, tot i que col·laborem amb altres projectes de recerca de la Comissió Europea on sempre hi ha una part de divulgació, evidentment més petita que en els projectes exclusivament de divulgació.

Nosaltres busquem projectes exclusivament dedicats a la divulgació; fins ara a la Unió Europea han estat englobats sota el paraigües de la Responsible Research and Innovation [4] (RRI) i actualment i des de fa un parell d'anys el nou Comissionat de Recerca de la Unió Europea, Carlos Moedas, promou una nova política sota el paraigües de l'Open Science and Open Innovation [5] o Ciència Oberta i Innovació Oberta, que ve a ser un sinònim de la RRI. És la voluntat de fer canvis en la manera com fem ciència i innovació, desenvolupant-la de manera més oberta i inclusiva perquè respongui millor a les necessitats de la ciutadania i per optimitzar processos. Es tracta de compartir la responsabilitat amb els diferents actors incloent els «end users» o usuaris finals, demanant-los quines són les seves necessitats i implicant-los des de l'inici en els projectes, ja que d'aquesta

manera quan arribin els resultats, els serveis, els productes o les polítiques als usuaris finals, estiguin molt més alineades.

I aquesta forma d'encarar els projectes va en línia amb les Science shops?

Les Science shops són una de les maneres d'implementar això que estàvem parlant, perquè tot això és molt abstracte, és dir, volem coordinar tots aquests actors socials, és el que a vegades s'anomena la **quàdruple hèlix**.

Fins ara es parlava de la triple hèlix, és a dir, de com estructurar en una societat del coneixement els diversos actors: l'administració, la indústria i el món acadèmic, que inclou l'educació i la recerca. S'han creat estructures com les unitats de transferència de tecnologia i coneixement als centres de recerca i a les universitats o unitats de comunicació, com la que tenim nosaltres, o altres centres de recerca, per tal d'aconseguir que tot aquest coneixement arribi a la societat.

Si ens fixem, però, aquest model de **triple hèlix** parteix de la nostra preocupació de coordinar millor la recerca amb la innovació però deixa a la societat fora del model de relació.

En canvi ara, amb la **quàdruple hèlix**, s'afegeix la societat. Per posar un exemple, en l'àmbit de la salut serien els pacients representats per les associacions de pacients, en promoció de la salut, i en prevenció seria la ciutadania. En realitat, uns li diuen **Responsible Research and Innovation**, uns altres **quàdruple hèlix**, uns altres **Open Science** o **Open Innovation**, però al final tots estem parlant del mateix, del fet que ens hem d'obrir i hem de coordinar-nos amb els diferents actors socials per tal de garantir que allò que estem fent s'alinïi amb les necessitats dels que finalment ho hauran d'utilitzar i també per ser capaços de trobar millors solucions als reptes actuals.

I quina és la manera de coordinar-se amb la societat?

Estem parlant d'un canvi de paradigma i, per tant, hi ha moltes maneres de fer-ho, no només una única vàlida. En funció de la línia de recerca i del procés de recerca i d'**aprenentatge** que vulguem promoure, el mètode a utilitzar variarà, però tots tindran en comú que allò que es busca al final és implementar un canvi. Per exemple, en un projecte per tractar l'obesitat, es pot fer partícip des de l'inici a escoles amb nens amb aquest problema. Se'ls pot convidar a fer recerca, però amb la voluntat també de que hi hagi un aprenentatge i un canvi. Així doncs pot quedar tot integrat dins d'un mateix procés. Fins ara parlàvem de recerca per un costat, d'educació per un altre i de canvi, és a dir, de polítiques públiques, per un altre. Però aquesta metodologia no funciona per implementar altres tipus de recerca. Per exemple, en un laboratori d'alt risc com pot ser el nostre, no tindria sentit convidar la ciutadania a que vingui a fer la recerca amb nosaltres al laboratori, però si que es poden facilitar altres mètodes de participació, com podria ser mitjançant la creació de Comitès Assessors Comunitaris. Nosaltres en vam crear un l'any 2009 que es reuneix cada 2 mesos. En formen part diverses persones d'entitats de la societat civil i de l'administració, compartim amb ells els projectes que estem fent i ens aporten propostes de millora.

El nou paradigma parteix de la següent reflexió: "hi ha espais comuns on podem treballar conjuntament per aconseguir que la recerca contribueixi encara més com a motor de canvi de la societat?" Estem parlant de la societat del coneixement. Tenim una societat del coneixement? Tenim un ciutadà que es planteja si vol vacunar o no els seus fills, i que busca evidències per prendre aquesta decisió? Tenim un ciutadà que pot opinar sobre com vol que sigui el sistema de vacunacions? L'hem escoltat per saber quines són les seves preocupacions? O per què hi ha tantes parelles que opten per donar a llum fora dels hospitals? Ens hem parat a analitzar amb cura quines són les seves necessitats per adaptar-nos als seus valors?

Veiem valors de transparència, de participació... valors que estan emergint i lleis que estan canviant, com la llei de transparència. Tots aquests valors també han de poder afectar la recerca i la innovació, si la política està canviant, la democràcia està canviant; l'estudiant ara és el centre d'aprenentatge... si estem veient tants canvis d'innovació social, no podem permetre que la recerca i la innovació restin al marge d'aquest nou paradigma.

En un nivell previ a aquest, ara estem fent una reflexió a nivell de sistema amb investigadors, nostres i de fora, sobre quina ha de ser l'agenda de recerca, perquè en aquest comitè assessor comunitari hi anem quan ja hem pensat un projecte, però: "hi ha alternatives a la definició del problema, o hi ha altres línies de recerca que també caldria prioritzar?" Hem d'establir també espais de reflexió sobre quines són les preguntes que volem plantejar-

nos. Això els grecs ja ho feien fa milers d'anys i en deien «àgora», ells ja es trobaven i les persones podien anar-hi a plantejar preguntes, però ara "tenim ciutadans en la societat del coneixement que poden plantejar-se quines són les preguntes de recerca?" Ens hem d'inventar l'àgora de la recerca i la innovació. Tot això és aquest paraigües que anomenem RRI o Open Science, es tracta d'obrir per tal que diferents actors puguin contribuir.

Nosaltres, per exemple, ara estem fent una agenda de recerca en prevenció del VIH on estem involucrant experts de la comunitat científica, personal assistencial, entitats de la societat civil i també ciutadania. La setmana passada vam fer un congrés amb 660 estudiants de secundària, que han identificat una sèrie de preguntes de recerca super-interessants. Estem en una fase preliminar, perquè volem que els experts també hi participin, ja que n'hi haurà algunes que ja estan resoltes, d'altres que potser els hi falta alguna matisació... i no els corregiran, sinó que farem una reunió de diàleg al final, per tal que puguin compartir com veuen cadascun d'ells els problemes i les agendes que tenen, veure si les prioritats coincideixen o no.

Sabem per experiència en altres projectes internacionals que les prioritats dels diferents actors moltes vegades no són les mateixes; per tant, volem acostar-nos a la ciutadania per poder explorar com donar resposta també a aquestes prioritats, i no només a les de la indústria. Per fer-ho, serà també imprescindible involucrar a la indústria i explorar conjuntament com aconseguir que les necessitats dels diferents actors estiguin cobertes.

Des de la RRI es defineixen 5 actors socials: els investigadors, la indústria, en anglès els "policy makers", responsables de prendre les decisions, les entitats de la societat civil i la comunitat educativa. Són tots aquests actors els que necessitem seure en aquestes àgores.

Quin és l'estat actual de persones infectades pel VIH?

Entre un 20% i 25% de les persones infectades pel VIH no saben que ho estan, per això se segueix propagant. Quan les persones estan en tractament ja no dispersen la infecció, amb un bon tractament es tant indetectable que encara que mantinguin relacions de risc és molt poc probable que transmetin la infecció.

Es fàcil de diagnosticar?

I tant, només cal fer-se la prova. Buscar per internet les farmàcies que fan la prova o anar a una entitat de la societat civil, o al metge de capçalera, com la gent se senti més còmoda. Només cal que es facin la prova i comencin el tractament ràpidament, també per la seva pròpia salut, ja que quan més temps passa és pitjor.

De totes maneres, el tractament del VIH/sida ha evolucionat moltíssim, oi?

I tant que sí. El director del nostre centre de recerca, el Dr. Bonaventura Clotet, sovint explica els inicis de la infecció, quan no hi havia tractament i la infecció era un diagnòstic letal. En canvi ara afortunadament als països on ens ho podem permetre és una malaltia crònica i l'esperança de vida és més o menys igual que la d'una persona sana. Aquesta evolució ha estat gràcies a la comunitat científica i a la indústria.

Pel que fa al paper de la comunitat educativa, actualment trobem diversos projectes de difusió científica enfocats a les escoles; però, què passa amb els adults que no van tenir aquesta formació?

És cert, som conscients que la societat es troba lluny de la recerca i que ens manca molta legitimitat. Per això incorporem a la societat civil i la ciutadania en general, i no només les escoles. De fet, des de la RRI es defineixen 5 actors socials: els investigadors, la indústria, en anglès els "policy makers", que no són els polítics, sinó els responsables de prendre les decisions, les entitats de la societat civil i la comunitat educativa. Són tots aquests actors els que necessitem seure en aquestes àgores.

I com s'arriba a involucrar aquelles persones de la societat civil amb menys coneixements, com poden ser alguns dels pacients?

Fins ara és cert que els pacients havien estat exclosos de la recerca i la innovació. En part, per motius com el que acabes de comentar, com hi arribem si el nivell de coneixement és molt baix? Jo començaria per dir que hi ha entitats de la societat civil dirigides per pacients que tenen molt coneixement: per tant, si necessitem un pacient expert, que se li diu així, moltes vegades no és difícil trobar-lo. També hi ha pacients farmacèutics, investigadors, és a dir, que tenim una gran varietat de pacients i, per tant, quan els necessitem amb certa expertesa normalment els podem arribar a trobar. És cert, però, que depenent de l'objectiu al que vulguem arribar és possible que en certs casos calgui oferir formació. Els projectes d'aquest tipus han de contemplar dedicar més temps a aquells que tradicionalment han estat exclosos, ja que els hem de formar. Això és necessari per evitar el que la Comissió Europea qualifica de "Checking box exercise", i que nosaltres no volem fomentar; que els pacients simplement donin el seu vist i plau al projecte però que no estiguin capacitats per participar i aportar el seu punt de vista.

Quan la finalitat és només explicar s'arriba a un model de relació ciència societat que sovint ha estat denominat "model deficitari". Quan als anys 60-70, després de la segona guerra mundial, va començar aquesta revolució de la divulgació científica, vam adonar-nos que teníem un problema, que les dues cultures s'estaven separant i que això posaria en perill el futur de la nostra societat, que cada vegada hi havia menys vocacions científiques i que hi havia molt desconeixement del món de la ciència. Aleshores es va apostar fortament en la comunicació científica com a una possible solució.

Avui en dia tenim màsters en comunicació científica a moltes universitats i unitats de comunicació a la majoria de centres de recerca i universitats. Però també veiem que la comunicació científica no és la solució. És molt important, així com també ho és la transferència de coneixement i tants conceptes que s'han anat creant, però ara ens n'adonem que tot això ens ha portat a un model de relació entre recerca i societat que en l'àmbit de la literatura científica es denomina "Deficit Model", és un model deficitari.

I com podem sortir d'aquest model deficitari?

En aquesta societat del coneixement veiem que tenim una part de la ciutadania que decideix anar a donar a llum fora dels hospitals, d'altres que decideixen vacunar o no als seus fills en base a informació que reben del seu entorn social, d'altres que creuen amb la homeopatia perquè tenen molts amics que els hi funciona. Però sovint ens adonem que no basem les nostres decisions en evidència científica. No veiem que realment siguem capaços ni tinguem les competències o el coneixement prou a l'abast per anar a buscar l'evidència científica.

Veiem, també, que hi ha molt desconeixement del què s'està fent des de la comunitat científica i que, per tant, tenim menys legitimitat de la que ens agradaria tenir en moments com l'actual, que el Govern, per exemple, ha baixat la inversió en salut un 20% més aquest any respecte al que ja l'havia baixat anteriorment. Per tant veiem dades com aquestes i no veiem una revolta social. A la comunitat científica, de vegades, ens trobem que tenim poca legitimitat. Hem de canviar aquest model de relació per assegurar-nos que optimitzem el que fem i que guanyem legitimitat. Necessitem una societat conscienciada de que els problemes els resoldrem millor si invertim en recerca.

Quina dificultat té coordinar tots aquests agents, tenint en compte que malauradament la ciència segueix estan a l'abast de pocs o potser segueix sent desconeguda per a molts?

La dificultat és molt gran, si bé és cert que la Comissió Europea ha fet una aposta molt forta des de l'any 2000. No han començat a impulsar-ho des de zero, sinó que estan impulsant aquest nou paradigma partint de que ja hi havia comunitats que eren conscients d'aquesta necessitat i que havien començat a avançar en aquesta direcció. Hi ha països on ja podem veure metodologies que funcionen i això ens ajuda a no començar de zero.
A mi, de vegades, em fa por que no es caigui en una certa demagògia amb iniciatives, com per exemple, publicar una pagina web on la gent pugui plantejar preguntes de recerca. Per sort hi ha països on ja s'estan implementant alternatives de forma molt més rigorosa i garantint que hi hagi espais de deliberació col·laborativa, com l'exemple que he posat abans de desenvolupar una agenda de recerca en prevenció del VIH.

I quins països són aquests que van més avançats?

Hem vist molt bones pràctiques a països com Holanda, Anglaterra, Canadà i Estats Units. Uns són bons en uns mètodes i els altres en d'altres, però ara el que estem explorant és com integrar els mètodes que estan funcionant i com coordinar-los en les diverses fases del procés. A Canada són molt bons en la recerca conduïda a l'acció, allò que anomenen "community based participatory research"; a Anglaterra hi ha una organització estable que està desenvolupant agendes de recerca amb la participació de diversos actors socials. Com a fruit d'aquesta iniciativa, per exemple, la revista British Medical Journal se n'ha adonat de que les prioritats dels pacients no estaven prou cobertes en la seva política editorial; a Holanda estan establint un sistema per tal que els polítics i la societat puguin prendre les decisions més basades en l'evidència. A Holanda tenen un programa per implementar aero-generadors per l'energia eòlica i fan una anàlisi dels valors dels diversos actors socials, despleguen aquesta tecnologia responent a aquests valors, de manera que per exemple els aerogeneradors que sempre són polèmics, doncs a Holanda no només són aero-generadors, sinó que també regulen les inundacions.

Així aconsegueixen que una controvèrsia que sempre hi és present, la de l'impacte visual que creen els aero-generadors, sigui molt més distesa, ja que ajuden a controlar un tema que preocupa molt a Holanda, el de les inundacions. Es veu com això incideix en la recerca i la innovació i, per tant, re-dissenyen un aero-generador per respondre a aquestes necessitats.

En tot aquest procés li atorgaria el mateix pes a cada un dels actors implicats?

Penso que és com si miréssim un altre camp, per exemple, el de la comunicació científica. Ho han de fer només els centres de recerca? Doncs no, també ho fa Green Peace o els diaris, les escoles també divulguen ciència cap als seus alumnes. Crec que al final estem parlant d'un canvi transformador que no pot venir de la mà d'un actor; ha d'arribar com una pluja fina on tots assumim la nostra part de responsabilitat.
Diria que el pes dels diversos agents ha de ser similar. El canvi de paradigma rau en el fet treballem plegats, el futur està en crear consorcis on hi estiguem tots plegats.

Des de la Comissió Europea, i englobats en aquest paraigües, governs estatals i autonòmics, des de l'Instituto de Salud Carlos III, des de l'AGAUR, l'Obra Social "la Caixa"... ja veiem aquest interès per co-participar amb tots els agents socials.

El nou model de recerca i innovació ha de ser de responsabilitat compartida, on tots els actors prenguem responsabilitat de totes les etapes del procés.

Quines sinèrgies creu que són imprescindibles per l'òptima evolució dels projectes de promoció de la salut i com es poden aconseguir?

Es poden aconseguir buscant projectes de quàdruple hèlix, sempre entenem que hem de tenir tots els actors de la quàdruple hèlix, i si ja està iniciat el projecte, procurar que hi siguin d'abans. Una de les premisses noves que ens aporta la Comissió Europea a través de la RRI (Responsible Reserach Innovation) és, i segurament tots els lectors d'aquesta entrevista n'hauran sentit a parlar, l' "Open Innovation". Tot això de la innovació amb el consumidor com a centre del procés d'innovació.
Moltes empreses ja s'han bolcat totalment cap aquest nou model d'innovació, molt més basat en les necessitats reals del consumidor. Però allò que ens aporta de nou la RRI és poder començar molt abans, perquè quan li estem demanant al consumidor què necessita, el consumidor s'està basant en moltes decisions que han estat preses abans. És a dir, si li estàs demanant a un pacient sobre l'experiència en un hospital per tal de millorar el servei assistencial, a aquell pacient li estan arribant uns fàrmacs i li estan arribant uns protocols d'actuació però, és que abans de tot això, s'ha decidit quina mena de fàrmacs són els que cal desenvolupar i a quins símptomes han de fer front; per tant, es tracta d'involucrar-los molt abans per tal de decidir quines són les necessitats, quines són les línies de recerca que voldríem prioritzar.

Un exemple: a Holanda es va fer un projecte amb pacients amb cremades, van veure que els pacients estaven contents amb els tractaments existents, basats en transplantament i regeneració de teixits. Però després d'un

procés de deliberació col·laborativa van poder concloure que a la zona on s'havia fet el transplantament es produïa picor i no hi havia cap tractament ni cap grup de recerca investigant com donar-hi resposta. Per tant, tornant a aquesta àgora on podem re-plantejar-nos quines són les solucions i quins són els problemes i veure si estan coberts o no per la recerca, ens podem adonar que hi ha necessitats que no estan cobertes.

En aquest cas, no hi havia recerca sobre picors a Holanda, i actualment ja tenen grups de recerca investigant en aquesta temàtica. Hi havia unes necessitats no cobertes, però a banda d'aquestes, un altre problema amb el que ens trobem és la fragmentació; moltes vegades els problemes són més complexos del que s'havia pensat: hi ha la biomedicina, hi ha la salut pública, hi ha els sociòlegs, els antropòlegs... moltes vegades ens trobem que treballem compartimentats i és tracta de crear aquestes àgores per tal que no només es pugui parlar amb els pacients, sinó també entre les diverses àrees de recerca. Parlo tota l'estona de salut, però tot això és extrapolable a qualsevol altre àmbit de la recerca i la innovació.

Categories: Entrevistes
Etiquetes: Living Labs
Etiquetes: IrsiCaixa
Etiquetes: Salut

- [6]

URL d'origen: https://sciencecorner.diba.cat/news/2017/09/07/entrevista-rosina-malagrida-responsable-del-living-lab-de-salut-institut-de-recerca-

Enllaços:
[1] https://sciencecorner.diba.cat/
[2] https://sciencecorner.diba.cat/members/ciencia
[3] http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/science-and-society
[4] http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation
[5] http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/open-science-open-access
[6] https://sciencecorner.diba.cat/node/97