



Incorporación de la Participación Ciudadana a los Institutos de Investigación Sanitaria

Incorporación de la Participación Ciudadana a los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS): Procedimiento y cuadro de mando

INSTITUTOS PARTICIPANTES	2
1. OBJETIVO	3
2. ALCANCE	3
3. DEFINICIONES	4
4. PRINCIPIOS RECTORES DEL PROCEDIMIENTO	5
5. PROCEDIMIENTO	7
5.1 ESTABLECIMIENTO DE UN MARCO INSTITUCIONAL	7
5.2. IDENTIFICACIÓN Y CAPTACIÓN DE REPRESENTANTES DE LA CIUDADANÍA.....	8
5.3. FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DE CIUDADANÍA Y PERSONAL INVESTIGADOR.....	9
5.4. INCORPORACIÓN A LOS ÓRGANOS DEL IIS:	9
6. RECURSOS.....	11
7. CONFIDENCIALIDAD Y ÉTICA	12
8. CUADRO DE MANDO	13

INSTITUTOS PARTICIPANTES

En el desarrollo de este documento han participado los siguientes Institutos:

- Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (ibs.GRANADA) (Coordinador)
- Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria (IRYCIS) (Coordinador)
- Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL)
- Instituto de Investigación Sanitaria de Illes Balears (IdISBa)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC)
- Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IISFJD)
- Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi y Sunyer (IDIBAPS)
- Instituto de Investigación Biomédica A Coruña (INIBIC)
- Instituto de Investigación Biomédica de Lérida (IRB LLEIDA)

1. OBJETIVO

Establecer un marco operativo común que facilite la incorporación estructurada y efectiva de la ciudadanía en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), promoviendo su participación activa en todas las fases del proceso investigador: desde la identificación de prioridades hasta el diseño, desarrollo, implementación, difusión y evaluación de las actividades de investigación.

Este marco común será flexible y adaptable a las peculiaridades de cada IIS, siendo también moldeable en función de la fase de cada proyecto.

El procedimiento tiene como propósito garantizar una investigación más inclusiva, representativa y orientada a las necesidades reales de la sociedad, fortaleciendo el enfoque de ciencia abierta, la responsabilidad social institucional y el principio de investigación impulsada por y para los pacientes.

Asimismo, contribuye al cumplimiento de los criterios establecidos por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) en materia de gobernanza, participación y responsabilidad social, en el marco de los procesos de acreditación, seguimiento y evaluación de los Institutos de Investigación Sanitaria.

Finalmente, este procedimiento persigue disponer de indicadores homogéneos que permitan al ISCIII monitorizar y comparar la implementación de la participación ciudadana entre los distintos IIS, favoreciendo la armonización de estándares, la mejora continua y la consolidación de una cultura participativa en la investigación biomédica y sociosanitaria.

2. ALCANCE

La incorporación de la ciudadanía tiene el potencial de transformar profundamente el proceso de investigación, generando resultados más inclusivos y socialmente aplicables. En el ámbito sanitario, numerosos estudios han demostrado que la participación activa de pacientes, cuidadores/as y otras personas afectadas, haciendo uso de mecanismos de inclusión activa de colectivos vulnerables, minorías o personas con baja alfabetización científica; contribuye a una mejor adecuación de las prioridades científicas, así como a una mayor efectividad en la implementación de tratamientos, intervenciones y políticas sanitarias, al estar más alineadas con las necesidades, expectativas y valores de quienes utilizan los servicios de salud.

Este procedimiento es de aplicación a todas las iniciativas, incluyendo proyectos de investigación, estructuras y órganos, desarrolladas en el seno de los IIS que contemplen o posibiliten la participación de la ciudadanía, en el ámbito de la investigación biomédica y sociosanitaria. Su propósito es garantizar la coherencia, calidad y estandarización de dicha participación en todo el Instituto y entre los distintos IIS, mejorando la armonización de los estándares entre IIS con estructuras y recursos distintos (herramientas comunes, guías metodológicas o redes de apoyo) y, por tanto, promoviendo un modelo de investigación más abierto, inclusivo y socialmente responsable. La implementación del procedimiento podría contemplar fases piloto o de lanzamiento para una implementación progresiva adecuándose a las singularidades de cada IIS.

La incorporación de la ciudadanía al proceso investigador se reconoce como un indicador de buenas prácticas y de investigación e innovación responsables (RRI, por sus siglas en inglés), habiendo sido incorporado como un eje transversal en el Programa Marco Europeo de Investigación e Innovación Horizon 2020, con continuidad y refuerzo en el Pacto por la Investigación e Innovación en Europa, adoptado por el Consejo de la Unión Europea en el año 2021.

Esta orientación ha supuesto un punto de inflexión para muchas agencias financiadoras y organismos de investigación, que han comenzado a integrar de forma sistemática la perspectiva de pacientes, familiares y ciudadanía en sus estrategias y convocatorias, de modo transversal.

En esta misma línea, la Recomendación (UE) 2024/736 de la Comisión Europea, publicada el 1 de marzo de 2024, establece un *Código de buenas prácticas en materia de participación ciudadana para la valorización del conocimiento*, y subraya la importancia de esta participación como elemento clave

para alinear la investigación con las necesidades sociales y reforzar la confianza pública en la ciencia. Más aun, distintas organizaciones de pacientes y ciudadanía han generado documentos y materiales de participación en el ámbito sanitario (https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf) (<https://forodepacientes.org/categorias-biblioteca/documentacion-formacion-fep/>).

Además, para que la participación ciudadana aporte verdadero valor al proceso investigador es imprescindible poner a disposición de la ciudadanía las herramientas adecuadas, así como ofrecer formación (materiales, talleres, etc), acompañamiento y orientación que favorezcan el desarrollo de capacidades necesarias para una participación informada, activa y efectiva. Del mismo modo, resulta fundamental garantizar que la colaboración se desarrolle en condiciones de equidad, gestionando de forma consciente y responsable las posibles asimetrías de poder entre los distintos actores implicados, garantizando espacios seguros y equitativos.

Adoptando un enfoque inclusivo, horizontal y participativo, la co-producción del conocimiento puede mejorar significativamente la relevancia, aplicabilidad y transferencia de los resultados de la investigación, contribuyendo así a la creación de soluciones más eficaces ante los retos complejos de salud. Solo a través de estos principios se podrá construir un entorno propicio para que la ciudadanía aporte valor real a la investigación e innovación, y se garantice una participación sostenida y con impacto transformador.

3. DEFINICIONES

- **Actores no científicos:** personas que no desarrollan actividades de investigación ni funciones de gestión en I+D+i, pero que pueden aportar valor a la actividad científica desempeñando un papel activo y destacado, tanto en el proceso de investigación como en el uso, impacto o destino de sus resultados. Esta participación puede darse a título individual o a través de su vinculación con organizaciones como sociedades científicas, ONG, asociaciones de pacientes, entre otras.
- **Ciudadanía:** conjunto de personas usuarias del sistema sanitario, pacientes, cuidadores/as, asociaciones de pacientes, organizaciones sociales y público general interesado en la investigación en salud.
- **Ciencia abierta:** un enfoque del proceso científico basado en un trabajo cooperativo, unas herramientas y una difusión del conocimiento abiertos, que promuevan la promoción de la transparencia, inclusión y accesibilidad en todas las fases de la investigación sanitaria
- **Ciencia ciudadana:** la participación voluntaria y activa de personas no profesionales en el ámbito científico que contribuyen a la investigación e innovación, en distintas fases del proceso y a distintos niveles, desde la definición de prioridades y políticas científicas, hasta la recopilación, el tratamiento y el análisis de datos y la evaluación de los resultados de la investigación. La ciencia ciudadana promueve una investigación más abierta, inclusiva y alineada con las necesidades sociales, fortaleciendo el vínculo entre la comunidad científica y la sociedad.
- **Ética de la investigación:** conjunto de principios y normas que regulan y orientan el diseño, desarrollo, gestión, aplicación y difusión de investigaciones que afectan a seres vivos, ya sean personas o animales, con el fin de garantizar el respeto a su dignidad, integridad y derechos.
- **Participación ciudadana:** conjunto de mecanismos y acciones orientadas a incorporar a la ciudadanía (personas atendidas, familiares y sociedad, en general) en las distintas fases del proceso de investigación biomédica (procesos participativos de toma de decisiones, aplicación y seguimiento), desde un enfoque de co-creación, a fin de mejorar la calidad y la

transparencia de las políticas, así como la adhesión a ellas, a escala local, nacional y de la UE. Esto incluye la identificación de necesidades, el establecimiento de prioridades, la generación de ideas, la participación en el diseño del estudio, la integración en los equipos de investigación, la búsqueda de financiación, el desarrollo y ejecución de los proyectos, el análisis y la difusión de resultados, así como su aplicación o traslación a la práctica clínica.

- **Valorización del conocimiento:** el proceso de creación de valor social y económico a partir del conocimiento mediante la vinculación de diferentes ámbitos y sectores, así como mediante la transformación de datos, conocimientos técnicos y resultados de investigaciones en productos, servicios, soluciones y políticas basadas en el conocimiento que sean sostenibles y beneficien a la sociedad.

4. PRINCIPIOS RECTORES DEL PROCEDIMIENTO

La participación ciudadana en los IIS se regirá por los siguientes principios fundamentales, que garantizan su legitimidad, calidad e impacto:

- **Transparencia:** Asegurar una comunicación clara, abierta y accesible sobre los objetivos, metodologías, roles, limitaciones y resultados de los procesos participativos, favoreciendo la comprensión mutua y la rendición de cuentas.
- **Inclusión:** Promover la participación activa de todas las personas y colectivos interesados o potencialmente afectados por la investigación, especialmente de aquellos tradicionalmente infrarrepresentados, garantizando la diversidad de perspectivas, experiencias y contextos.
- **Integridad científica:** Garantizar que la participación ciudadana se desarrolle en coherencia con los principios éticos y de integridad que rigen la investigación, promoviendo la honestidad, la transparencia, la fiabilidad y la responsabilidad en todas las fases del proceso científico. Este principio implica evitar cualquier tipo de sesgo, manipulación o instrumentalización de la ciudadanía; asegurar la trazabilidad y la veracidad de los datos y resultados; y fomentar una cultura de respeto mutuo, rigor metodológico y rendición de cuentas. La integridad científica se extiende tanto a las personas investigadoras como a las participantes ciudadanas, reforzando la confianza pública en la ciencia y la legitimidad social de los resultados obtenidos.
- **Representatividad:** Velar porque la composición de los grupos ciudadanos participantes refleje, en la medida de lo posible, la pluralidad de la población a la que se dirige la investigación, contemplando factores como edad, género, condición socioeconómica, origen geográfico, estado de salud u otros determinantes relevantes.
- **Equidad:** Asegurar un trato justo, respetuoso y digno para todas las personas implicadas, ofreciendo condiciones de participación accesibles, adaptadas a las distintas necesidades, y reconociendo el valor del conocimiento experiencial como complemento al científico.
- **Valor añadido científico y social:** La participación debe contribuir de forma efectiva a mejorar la calidad, pertinencia, aplicabilidad y aceptación de la investigación, generando un impacto positivo tanto en el ámbito científico como en el bienestar social y la toma de decisiones en salud.
- **Ciencia abierta:** Velar por la promoción de la transparencia, inclusión y accesibilidad en todas las fases de la investigación sanitaria
- **Sostenibilidad:** Garantizar que los procesos de participación ciudadana se consoliden a lo largo del tiempo, mediante estructuras estables, recursos adecuados, mecanismos de evaluación y mejora continua, y un compromiso institucional sostenido que permita mantener e incrementar su impacto.
- **Reconocimiento:** Asegurar que las contribuciones de la ciudadanía sean valoradas y visibilizadas de forma adecuada, reconociendo su experiencia, tiempo y compromiso, tanto

en la práctica científica como en los productos derivados de la investigación (autores, agradecimientos, menciones, certificaciones, etc.).

Para que la participación ciudadana sea significativa y sostenible, es fundamental que las personas involucradas sean consideradas y se consideren a sí mismas como miembros de pleno derecho del equipo de investigación. Esto implica reconocer su contribución en pie de igualdad con el resto del personal investigador, en función de su grado de capacitación, experiencia y nivel de implicación en cada fase del proceso. Asimismo, debe emplearse un lenguaje claro, comprensible e inclusivo durante toda la iniciativa, garantizando que la información sea accesible y adaptada a las distintas realidades de los participantes. La comunicación debe fomentar la comprensión mutua y la toma de decisiones compartidas.

Es igualmente necesario establecer disposiciones claras en materia de propiedad intelectual y reconocimiento de autoría, que contemplen el papel de la ciudadanía en la generación de conocimiento. Esto incluye su participación en publicaciones científicas, manuscritos, descripciones de resultados y otros productos derivados del proyecto, siempre respetando los principios éticos, la confidencialidad de los datos y la protección de la privacidad.

Por otra parte, deberá contemplarse una adecuada valoración del tiempo, el conocimiento y el esfuerzo invertidos por las personas participantes, lo que puede implicar distintas formas de reconocimiento, según la naturaleza del proyecto y el contexto institucional.

Finalmente, será imprescindible establecer un sistema de seguimiento y evaluación que permita valorar el grado de cumplimiento y la efectividad de la participación ciudadana. Este sistema deberá incorporar indicadores tanto cualitativos como cuantitativos, y considerar la experiencia de las personas participantes, el impacto de su aportación en los resultados del proyecto y las mejoras organizativas derivadas del proceso.

5. PROCEDIMIENTO

Para la implementación del Procedimiento se plantean las siguientes fases:

5.1 Establecimiento de un Marco Institucional

Para garantizar una participación ciudadana significativa, sistemática y sostenible en los IIS, es necesario consolidar un **marco institucional sólido** que articule los principios, estructuras, recursos y mecanismos necesarios para su implementación efectiva. Este marco se concretará en tres pilares fundamentales:

- **Creación de un Grupo de Trabajo de Participación Ciudadana (GTPC) en el IIS:**
 - **Composición:** El GTPC estará integrado por un equipo multidisciplinar que incluya personal investigador, asistencial, de gestión, miembros de los comités del instituto, comisiones de pacientes, representantes de personas atendidas, familiares y miembros de asociaciones de la sociedad civil. Se buscará una representación equilibrada y diversa, atendiendo a criterios de género, edad, perfil socioeconómico y profesional, así como a las áreas de interés científico y sanitario específicas de cada instituto.
 - **Funciones:**
 - Establecer un código de conducta que garantice el respeto, la transparencia, la equidad y la confidencialidad en todos los procesos de participación. El propio código de conducta será revisado de manera periódica, de forma que participen en la revisión los representantes de ciudadanía.
 - Supervisar la implementación del presente procedimiento en el IIS y velar por su cumplimiento, mediante evaluaciones periódicas y elaboración de informes públicos.
 - Proponer mejoras y ajustes al procedimiento basándose en la experiencia adquirida, las evaluaciones realizadas y las necesidades detectadas.
 - Revisar, de forma periódica, el procedimiento de captación e incorporación de la ciudadanía.
 - Actuar como enlace estratégico entre el IIS y la ciudadanía, facilitando la comunicación bidireccional fluida y continua.
 - **Funcionamiento:** se definirán de manera explícita los roles y responsabilidades de cada miembro del GTPC. El GTPC se reunirá con una periodicidad mínima anual y según dinámicas propias de cada institución, adoptando sus decisiones de manera documentada, transparente y consensuada.
- **Desarrollo de una Política de Participación Ciudadana:**

El IIS deberá elaborar y adoptar una Política de Participación Ciudadana que sirva como documento de referencia y guía operativa para todos los actores implicados. Dicha política debe contemplar:

- Establecer principios rectores de participación ciudadana en todas las fases del proceso investigador (identificación de prioridades, diseño y planificación, desarrollo y operativa, evaluación, difusión de resultados, traslación), que guiarán la participación, como la transparencia, la equidad, el respeto mutuo, la inclusividad y el beneficio compartido.
- Fijar objetivos claros para la participación ciudadana:
 - Mejorar la relevancia y aplicabilidad de la investigación.
 - Impulsar la colaboración, co-creación y liderazgo/toma de decisiones compartida entre personas atendidas/familiares/ciudadanía y personal investigador en el desarrollo de tareas propias de investigación.

- Aumentar la confianza pública en la ciencia.
 - Optimizar el diseño y la implementación de estudios.
 - Facilitar una difusión y comunicación efectiva y accesible de procesos y resultados.
 - Garantizar la inclusión activa de personas atendidas/familiares/ciudadanía en la investigación e innovación biomédica.
- Establecer áreas prioritarias para la participación: especificar en qué etapas o tipos de investigación se priorizará la participación ciudadana, en alineación con las áreas de interés de cada instituto. Esto puede incluir el diseño de proyectos, la revisión ética, la comunicación de resultados o la identificación de necesidades de salud.
 - Asegurar la alineación con las normativas éticas y de protección de datos vigentes garantizando que todos los aspectos de la participación ciudadana cumplan estrictamente con las normativas éticas (comités de ética de la investigación) y de protección de datos vigentes (como el RGPD en Europa). Esto incluye la gestión del consentimiento informado, la privacidad de la información y la confidencialidad de los datos.
 - Implementar mecanismos de evaluación para medir la efectividad de las iniciativas actuales y futuras de participación ciudadana.
 - Fomentar la inclusión de las personas atendidas y ciudadanía en los órganos de gobernanza, estableciendo los mecanismos para incluirlos en la toma de decisiones y como figuras de coordinación.
 - Fomentar la capacitación y sensibilización implementando programas de formación para personas atendidas, familiares y entidades ciudadanas, facilitando su comprensión del proceso de investigación, así como programas que fomenten el cambio en la cultura y los valores de la comunidad científica, incluyendo la capacitación del personal científico.
 - Promover la especialización del personal de gestión científica y de las personas atendidas y/o sus familiares en el ámbito de la participación ciudadana.
 - Establecer espacios de comunicación donde los ciudadanos participantes puedan interactuar entre ellos, compartir experiencias, recursos y aprendizajes, promoviendo el apoyo mutuo y la construcción de una comunidad.
- **Asignación de Recursos:**
 - Destinar presupuesto para la formación, el apoyo logístico (desplazamientos, material, etc.) organización de cursos, participación en congresos y reuniones, diseño y producción de materiales específicos.
 - Designar personal dedicado a la coordinación, gestión y apoyo de las iniciativas de participación ciudadana, asegurando una atención continuada. Este personal se constituirá en un referente institucional alineado con el Grupo de Trabajo de Participación Ciudadana si existiese.
 - Incorporar el concepto de participación ciudadana como gasto elegible en los diferentes programas de financiación de la investigación.

5.2. Identificación y Captación de Representantes de la Ciudadanía

- Difundir las oportunidades de participación a través de múltiples canales incluyendo redes sociales, asociaciones de pacientes, centros de salud, eventos comunitarios, medios de comunicación locales y colaboraciones con organizaciones sociales.
- Garantizar la inclusión de diferentes grupos demográficos, socioeconómicos y culturales, garantizando la diversidad en género, edad, perfil socioeconómico y patología.

- Se aplicará una ética de la participación, asegurando que no se instrumentalice a los ciudadanos y que se respeten sus tiempos, motivaciones y límites.
- Promover el establecimiento de acuerdos y/o convenios con asociaciones de pacientes y organizaciones sociales relevantes, que actúen como facilitadores y promotores de la participación.
- Realizar entrevistas o reuniones informativas para evaluar el compromiso, las expectativas, motivación y si su perfil se alinea con las necesidades específicas de las iniciativas.
- Reforzar el acompañamiento continuo y habilitar la retroalimentación, es decir, incluir más allá de la fase inicial.

5.3. Formación y Capacitación de Ciudadanía y Personal Investigador

- Ofrecer e impulsar la formación inicial sobre el funcionamiento de la investigación sanitaria, ética en investigación, terminología científica básica y el rol específico que desempeñarán la ciudadanía en cada contexto.
- Ofrecer formación al personal investigador y asistencial sobre la incorporación de la ciudadanía y pacientes como agentes activos de la investigación que realiza el instituto.
- Proporcionar diferentes tipos de materiales, accesibles y adaptados a diferentes niveles de conocimiento. Sería deseable que esos materiales formaran parte de un potencial programa formativo anual común y compartido entre todos los IIS.

5.4. Incorporación a los Órganos del IIS:

- **Fases de Incorporación y Participación: Diseño y Priorización de la Investigación:**
 - **Diseño de Estrategias de Reclutamiento: Consulta Ciudadana.** Realizar talleres, grupos focales o encuestas para identificar las necesidades de salud y las prioridades de investigación desde la perspectiva ciudadana, así como los perfiles adecuados a incorporar en cada institución, siempre aplicando los principios éticos de la participación mencionados anteriormente.
 - **Incorporación a las estructuras de gobernanza de los institutos:** Patronatos y Consejos Rectores, atendiendo a lo que dictan los convenios de constitución de cada uno de los institutos.
 - **Incorporación de al menos un representante de personas atendidas /familiares/ciudadanía en el Comité Científico Externo y/o en el Comité Científico Interno,** para involucrarlos directamente en aspectos como revisión de planes del área, actividades de colaboración conjuntas, evaluación de proyectos intramurales, etc.
- **Ejecución y Desarrollo de la Investigación:**
 - **Miembros de Comités Éticos:** Incorporar a ciudadanos/as en los comités de ética, siempre que la normativa aplicable a dicho Comité lo permita, para asegurar que los estudios sean relevantes y respetuosos con sus participantes y asegurar asimismo un código ético para la representación.
 - **Comités Científicos o Asesores.** Comité Científico Interno (CCI) y Comité Científico Externo (CCE). Permitir la participación en la supervisión y evaluación de proyectos, asegurando que se mantengan centrados en las necesidades de pacientes y con un enfoque traslacional.
 - **Grupo de Trabajo de Participación Ciudadana y Grupos de trabajo específicos:** Integrar a ciudadanos/as en el GTPC del IIS y en grupos de trabajo específicos por patologías o líneas de investigación para abordar aspectos concretos del desarrollo de los proyectos

- **Co-creación de Proyectos:** Invitar a ciudadanos/as a participar en la formulación de preguntas de investigación, el diseño de estudios y la selección de metodologías.
- **Forma de participación de los actores clave no científicos del sistema** en la investigación en función de su grado de interacción:
 - **INFORMAR:** Interacción unidireccional, en la que la actividad investigadora es comunicada a los distintos actores del sistema, con información equilibrada y objetiva.
 - **CONSULTAR:** El personal investigador obtiene los puntos de vista de los actores del sistema sobre aspectos claves de la investigación antes de tomar decisiones.
 - **IMPLICAR:** Se trabaja bidireccionalmente (diálogo) y directamente con los grupos de interés para que las aspiraciones y las inquietudes se comprendan y se consideren conjuntamente antes de la toma de decisiones. Establecer mecanismos para el feedback continuo entre personal investigador y ciudadanía.
 - **CO-CREAR:** Se trabaja conjunta y multidireccionalmente asociándose con los distintos actores del sistema en cada aspecto de la decisión. Fomentar la **co-creación de proyectos** con la ciudadanía desde la fase de diseño.
 - **EVALUAR:** Ciudadanía y pacientes participarán en la evaluación de las actividades científicas del instituto desde el punto de vista de impacto y propondrán medidas de contingencia en caso necesario.
- **Difusión de Resultados y Transferencia de Conocimiento:**
 - **Co-autorías en productos de difusión e innovación:** Reconocer la contribución de la ciudadanía en co-autorías en abstracts, comunicaciones a congresos y workshops, publicaciones científicas, o elementos de propiedad intelectual, cuando su participación lo justifique atendiendo a los convenios internacionales de autorías.
 - **Diseño de Estrategias de Comunicación:** Colaborar con la ciudadanía para desarrollar materiales de divulgación accesibles y comprensibles para el público general (infografías, vídeos, resúmenes divulgativos, etc.), asegurando que los mensajes clave lleguen de forma efectiva.
 - **Participación en Eventos de Divulgación:** Invitar a la ciudadanía a participar activamente en la presentación de resultados en conferencias, seminarios, eventos comunitarios, jornadas de puertas abiertas y medios de comunicación, compartiendo su perspectiva y experiencia.
- **Evaluación y Seguimiento:**
 - Realizar **encuestas de satisfacción y grupos de discusión.**
 - **Diseñar indicadores específicos** para medir el grado y calidad de la participación ciudadana, así como su impacto en la investigación de los institutos.
 - Utilizar los resultados de la evaluación para **identificar áreas de mejora**, adaptar el procedimiento de participación y demostrar el valor añadido de la implicación ciudadana.
 - Fomentar una **cultura de mejora continua** para el abordaje de las áreas de mejora identificadas en cada evaluación.

6. RECURSOS

La implementación efectiva y sostenible de la participación ciudadana en los Institutos de Investigación Sanitaria requiere una dotación de recursos específicos, tanto humanos como materiales y tecnológicos, que respalden su desarrollo.

- Asignación presupuestaria: Cada IIS deberá establecer una partida presupuestaria específica y adecuada, estable y sostenida en el tiempo, para cubrir los costes asociados a la participación ciudadana, incluyendo actividades de formación, desplazamientos, manutención, materiales, organización de reuniones y, cuando proceda, compensaciones económicas justificadas conforme a la normativa institucional.
- Personal técnico de apoyo: Será imprescindible contar con personal técnico especializado que actúe como facilitador y gestor de la participación ciudadana, brindando apoyo continuado a las personas participantes, garantizando la coordinación interna, el seguimiento de las acciones previstas y planificando acciones para la formación continua de este personal en metodologías participativas.
- Herramientas digitales y plataformas de participación: El IIS dispondrá de herramientas tecnológicas (plataforma digital u otras soluciones adaptadas que permitan la accesibilidad digital) que faciliten gestionar de forma eficiente la comunicación con la ciudadanía, la información relevante para su participación, la documentación de procesos, el seguimiento de indicadores y la evaluación del impacto.
- Recursos para el reconocimiento institucional: Establecer mecanismos de reconocimiento formal para los ciudadanos participantes (certificados, menciones, participación en eventos), que valoren su contribución.
- Red de colaboración interinstitucional: Fomentar alianzas con otros IIS, universidades, asociaciones y entidades públicas para compartir recursos, experiencias y buenas prácticas, facilitando servicios de tipo transversal como repositorios de pacientes trabajados con las organizaciones de pacientes, herramientas de difusión, organización de jornadas y eventos o procedimientos para regular la ausencia de conflicto de interés.

7. CONFIDENCIALIDAD Y ÉTICA

La participación ciudadana en investigación debe desarrollarse en un marco de respeto pleno a la dignidad, los derechos fundamentales y la integridad de todas las personas implicadas, de acuerdo con los principios bioéticos y las normativas vigentes.

- **Compromisos de confidencialidad:** Todas las personas participantes deberán firmar acuerdos de confidencialidad que regulen el acceso, uso y protección de la información sensible o confidencial relacionada con los proyectos de investigación.
- **Cumplimiento de principios bioéticos:** Se garantizará en todo momento el respeto a los principios fundamentales de la bioética —autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia—, así como a los derechos de las personas participantes. La participación deberá ajustarse a las recomendaciones de los comités de ética de la investigación y a la normativa de protección de datos personales, especialmente al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) en el ámbito europeo.
- **Procedimientos de entrada y salida voluntaria:** se habilitarán mecanismos transparentes y reglados que permitan tanto la incorporación como el cese voluntario de la participación ciudadana, de forma respetuosa, segura y documentada, asegurando la protección de las personas participantes y la continuidad del proceso investigador.
- **Compromiso de no instrumentalización de la ciudadanía:** se habilitarán mecanismos que aseguren una colaboración equitativa, voluntaria y consciente, respetando la autonomía y las condiciones de participación de cada persona.
- **Protocolos de Gestión de Conflictos y Decisiones Compartidas:** se pondrán a disposición de los ciudadanos/as canales seguros para expresar desacuerdos, técnicas de toma de decisiones consensuadas y mecanismos de diálogo estructurado, especialmente en entornos con múltiples intereses, niveles de poder y visiones distintas.

8. CUADRO DE MANDO

Este cuadro de mando tiene por objeto facilitar el seguimiento y la evaluación del *Procedimiento de Incorporación de la Ciudadanía a los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS)*. Recoge los principales indicadores, acciones y mecanismos asociados al proceso, permitiendo valorar su grado de implementación, coherencia y efectividad. Su finalidad es garantizar una participación ciudadana estructurada, inclusiva y sostenible en la investigación biomédica y sociosanitaria, en línea con los principios de transparencia, equidad y ciencia abierta.

Los indicadores recogidos en este cuadro de mando serán objeto de revisión anual por parte de cada IIS, a través de su Grupo de Trabajo de Participación Ciudadana o estructura equivalente. Los resultados de dicha revisión se incorporarán a la memoria científica anual del instituto y serán reportados al ISCIII como parte del proceso de seguimiento y evaluación de la participación ciudadana en los Institutos de Investigación Sanitaria.

Este cuadro de mando constituye, por tanto, una herramienta de apoyo tanto para la gestión interna de cada IIS como para la armonización y evaluación comparativa impulsada por el ISCIII, garantizando la coherencia entre institutos y el aprendizaje colectivo basado en evidencias. La siguiente propuesta de cuadro de mandos trata de ser operativa, manejable y, en principio, con baja complejidad y carga administrativa.

DIMENSIÓN	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACCIONES CLAVE	INDICADORES PROPUESTOS	MEDICIÓN	OBSERVACIONES
1. Gobernanza y estrategia institucional	Consolidar un marco organizativo que integre a la ciudadanía en la misión, planificación y definición de estrategias, organización y gestión del IIS	Inclusión de la ciudadanía en órganos de gobierno	Presencia de representantes de ciudadanía en órganos de gobernanza (1)	Si/No + N°	
		Aprobación de la política de participación ciudadana	Política de participación ciudadana aprobada por el IIS y en vigor	Si/No + Fecha	
		Creación del Grupo de Trabajo de Participación Ciudadana (GTPC) (2)	N° total de reuniones del Grupo de trabajo/comisión de participación ciudadana realizadas por año (3)	N°	
			Participación de la Ciudadanía en el CCI	Si/No + N°	Incluido en nueva GTE
			Existencia de un Plan Estratégico institucional que incluya la participación ciudadana y/o de la sociedad (si/no) (4)	Si/No	Incluido en nueva GTE
			Existe un plan de traslación e innovación y transferencia de resultados científicos del IIS a la práctica clínica y al sector productivo, en el propio entorno y a nivel global. Esta estrategia incluye acciones para la participación de actores clave no científicos	Si/No	Incluido en nueva GTE
2. Diseño y ejecución de proyectos de investigación / innovación	Incluir activamente a la ciudadanía en todas las fases del proceso de investigación y en la definición de las líneas estratégicas de los IIS	Participación en el diseño y ejecución, de proyectos	Número de proyectos de investigación con participación ciudadana documentada en el diseño (cocreación) y la ejecución	N°	
3. Formación y capacitación ciudadana	Desarrollar capacidades en la ciudadanía para una participación efectiva	Formación en investigación para ciudadanía	N° de actividades de formación dirigidas a ciudadanía y otros actores clave no científicos realizadas anualmente	N°	Al menos 1 al año. Incluido en nueva GTE
		Elaboración de materiales formativos	N° total de personas que completaron actividades formativas con registro de asistencia.	N°	

DIMENSIÓN	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACCIONES CLAVE	INDICADORES PROPUESTOS	MEDICIÓN	OBSERVACIONES
			% de satisfacción de los participantes ciudadanos formados	%	Medida a través de encuestas
			Nº de actividades de formación sobre participación y co-creación en investigación científica u otras formas de abrir la participación en la investigación a la ciudadanía	Nº	Al menos una vez en los últimos 2 años en GTE
4. Comunicación y diseminación de resultados	Asegurar una comunicación clara, accesible y bidireccional con la ciudadanía	Elaboración de materiales accesibles	Nº de materiales divulgativos/informes de resultados de investigación en lenguaje claro y accesible	Nº	
		Difusión comprensible de los resultados	Nº de encuentros ciudadanos, foros o jornadas realizados anualmente	Nº asistentes	
		Establecimiento de canales de comunicación	Existencia de una sección específica en el portal web para mecanismos de participación ciudadana	Si/No	Incluido en nueva GTE
5. Evaluación del impacto de la participación y mejora continua	Medir el valor añadido de la participación ciudadana en la investigación	Aplicación de métodos de evaluación cualitativa	Inclusión de indicadores de participación ciudadana en la memoria científica anual (5)	Si/No	
		Seguimiento del impacto	Nº de artículos científicos firmados como coautores o con mención (material y métodos, agradecimientos...) de ciudadanía en el año.	Nº	
		Realización de encuestas de satisfacción	% de satisfacción de los participantes involucrados en el proceso de participación	%	Satisfacción global
6. Recursos y sostenibilidad	Asegurar recursos estables que permitan una participación ciudadana duradera	Asignación de un presupuesto específico	Financiación anual dedicada en el IIS para promover actividades de participación ciudadana	%	% sobre total del presupuesto e incluir financiación interna y externa
		Asignación de personal técnico específico	Nº de personas asignadas como personal técnico de apoyo a la participación ciudadana (6)	Nº	
			Nº de convocatorias del Plan Propio con criterios específicos de participación ciudadana	Nº	

DIMENSIÓN	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACCIONES CLAVE	INDICADORES PROPUESTOS	MEDICIÓN	OBSERVACIONES
7. Representación, inclusión y diversidad	Garantizar la diversidad y representatividad de los participantes	Seguimiento sociodemográfico	Diversidad sociodemográfica de las personas participantes	Índice de diversidad	En función de sexo, edad, nivel educativo, origen, etc
		Aplicación de estrategias inclusivas	Nº de acciones específicas para incluir colectivos vulnerables o infrarrepresentados.	Nº	
			Nº de colectivos vulnerables representados en las actividades.	Nº	
		Establecimiento de convenios con asociaciones	Nº de convenios/acuerdos firmados con asociaciones de base ciudadana.	Nº	

Observaciones:

- (1) Tener en cuenta la tipología de representación a la hora de seleccionar la representación ciudadana (representante de asociaciones, comunidad educativa, paciente tipo, estratificación edades ciudadanía, balance de género, etc.).
- (2) Considerar la creación de un reglamento de funcionamiento interno del grupo de trabajo que establezca como mínimo: perfiles de los integrantes, funciones, régimen de funcionamiento.
- (3) Documentar las reuniones mediante actas.
- (4) Incluir acciones concretas dentro del Plan Estratégico. Valorar la creación de un subplan específico sobre participación ciudadana.
- (5) Establecimiento de, como mínimo, un indicador común para todos los IIS (se tendría que establecer a través del ISCIII)
- (6) Nº personal con dedicación exclusiva o parcial.

Cada indicador deberá acompañarse de su fuente de verificación (actas, memorias, informes, publicaciones o registros internos del IIS) para garantizar la trazabilidad y la calidad de los datos reportados.

Salvo que se indique lo contrario, la periodicidad de medición de los indicadores será anual.

La revisión sistemática de este cuadro de mando permitirá identificar áreas de mejora, promover buenas prácticas y reforzar la cultura de evaluación, aprendizaje y participación en los IIS.

El Instituto de Salud Carlos III, en coordinación con los IIS acreditados, podrá definir un conjunto de indicadores comunes para facilitar la evaluación agregada y la comparación entre instituciones.