

Evaluación preliminar de la Primera Conferencia de Consenso Ciudadano de Chile

*Alberto Pellegrini Filho¹
y Laura Zurita²*

Palabras clave: participación comunitaria, reuniones de consenso, Chile.

¹ Unidad de Promoción y Desarrollo de la Investigación, Área de Gestión de la Información y Conocimiento, Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., EUA. La correspondencia debe dirigirse a Alberto Pellegrini, Unidad de Promoción y Desarrollo de la Investigación, Organización Panamericana de la Salud, 525 Twenty-third Street, NW, Washington, D.C. 20037, Estados Unidos de América. Correo electrónico: pellegra@paho.org

² Consejo Danés de Tecnología, Copenhage, Dinamarca.

La conferencia de consenso es un método para la evaluación de temas de ciencia y tecnología que se basa en la discusión entre expertos y un panel de ciudadanos. Los expertos deben representar diferentes disciplinas y puntos de vista, mientras que el panel de ciudadanos debe componerse de personas legas, es decir, sin conocimientos sobre el tema en discusión ni un interés especial en él. Al final de la conferencia los ciudadanos expresan sus opiniones y recomendaciones en un informe consensuado dirigido a los parlamentarios, a las autoridades que formulan las políticas y toman las decisiones y al público en general. El objetivo de las conferencias de consenso es franquear la brecha que suele existir entre el público, los expertos y los políticos.

Las conferencias de consenso fueron concebidas por el Consejo Danés de Tecnología en 1987. Desde entonces, ese consejo ha organizado más de 20 conferencias de este tipo con una metodología que se ha establecido como modelo y que se basa en un conjunto de reglas encaminadas a garantizar el diálogo informado y abierto entre expertos y legos para llegar a conclusiones en conjunto.

Durante los tres días que suelen durar las sesiones de estas conferencias, los expertos convocados responden a las preguntas de todos los presentes —el panel de ciudadanos, los representantes de los grupos de intereses y el público en general—, pero no intervienen en la preparación del documento de consenso (1–3).

Desde principios de la década de 1990 se han organizado conferencias de consenso en varios países de Europa, Asia, Oceanía y América y dichas conferencias han contribuido notablemente a promover la participación ciudadana en las decisiones y políticas adoptadas en materia de ciencia y tecnología. También han sido particularmente útiles para examinar abiertamente los avances científicos y tecnológicos de gran impacto social, para los cuales las sociedades deben crear pautas éticas, normas y leyes que regulen su desarrollo y puesta en marcha. Los resultados de las conferencias han demostrado que los ciudadanos que participan en ellas, aun sin tener conocimientos previos sobre el tema tratado, logran alcanzar una comprensión adecuada de sus aristas más diversas y complejas y producir informes de gran valor que ayudan a definir políticas y reglamentos. Los aspectos éticos y las valoraciones sociales que contienen estos informes no aparecen con frecuencia en los informes redactados solo por expertos. Además, los informes consensuados les ofrecen a los políticos la oportunidad de oír, sin instancias mediadoras, las opiniones generadas en la sociedad.

En la actualidad se observa una tendencia a favorecer la participación de los ciudadanos en la discusión y evaluación de temas de ciencia y tecnología (4–6). Tomando en cuenta esta nueva relación entre la ciencia y la sociedad, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) les ha dado su apoyo a las conferencias de consenso en América Latina y el Caribe. El nombre “conferencias de consenso ciudadano” (CCC) obedece a un deseo de destacar por igual la importancia del consenso y la de la participación de los ciudadanos legos.

Estas conferencias han demostrado que es posible superar las diferencias culturales y han dado buenos resultados en países con tradiciones democráticas muy distintas, como Australia, Canadá, Dinamarca, Estados Unidos, Israel, Japón y la República Checa. La aplicación de la metodología propia de estas conferencias en diferentes contextos supone su adecuación a las realidades políticas, tecnológicas y sociales de cada país o región (7–11), por lo que en la primera CCC, que se celebró en Chile, se buscó adaptar el modelo danés a la realidad de ese país.

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

En este artículo se hace una evaluación preliminar de la Primera Conferencia de Consenso Ciudadano en la Región, la cual se celebró en Santiago, Chile, del 22 al 24 de noviembre de 2003 y versó sobre el tema “El manejo de mi ficha clínica de salud”.

Con miras a evaluar la metodología utilizada, se compara el proceso de organización de la CCC chilena con el del modelo danés, se documentan las diferencias y se examinan las experiencias que podrían aplicarse en futuras conferencias en la Región.³

Los cambios introducidos en la metodología de esta conferencia se orientaban a adecuarla a la realidad chilena sin alterar sus principios básicos: la ausencia de todo tipo de discriminación durante la elección de los ciudadanos del panel, la transparencia y neutralidad del proceso de consenso, el equilibrio de la información entregada al panel de ciudadanos, y el protagonismo de dicho panel, entre otros. En este análisis se destacan los aspectos de la metodología que fueron difíciles de aplicar o comprender, así como las diferentes condiciones en que se celebraron la conferencia chilena y las conferencias danesas. El propósito principal de este análisis es apoyar la celebración de futuras conferencias en América Latina y el Caribe mediante recomendaciones derivadas de esta primera experiencia.

Para esta evaluación se utilizaron datos obtenidos de diversas fuentes: la observación directa y el análisis de la literatura y de los documentos preparados para la conferencia; entrevistas formales e informales con los participantes y los organizadores; y la opinión de grupos focales de expertos, ciudadanos y organizadores.

ORGANIZACIÓN DE LA CONFERENCIA

Establecimiento del comité directivo

Según el modelo danés, el comité directivo debe estar constituido por un grupo de 3 a 5 personas seleccionadas por el gerente del proyecto y la institución que convoca la conferencia (en el caso danés fue solamente el Consejo Danés de Tecnología). Entre sus tareas se encuentran las siguientes: decidir el título de la conferencia; aprobar la composición del panel de ciudadanos; garantizar que este reciba materiales de introducción imparciales y adecuados; definir la composición final del panel de expertos y aprobar el programa de la conferencia.

En el caso de la CCC de Chile, la OPS tomó la iniciativa de promover la celebración de una conferencia de consenso teniendo en cuenta el interés del gobierno y de las instituciones nacionales de ese país por fortalecer la participación democrática ciudadana en la definición de las políticas en general. Uno de los autores de este trabajo fungió como consultora, les transmitió a los chilenos la experiencia del Consejo Danés de Tecnología y brindó el apoyo técnico necesario durante la promoción de la conferencia. El Ministerio de Salud (MINSAL), el Consejo Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT) y el Congreso Nacional de Chile —representado por la Biblioteca del Congreso— brindaron apoyo político y financiero. El comité directivo se compuso de un representante de cada una de estas instituciones y un representante de la OPS.

La ampliación de la composición del comité directivo tuvo repercusiones positivas, entre ellas el haber permitido consolidar la colaboración entre las tres instituciones participantes. Esto a su vez permitió aunar diversas competencias y facilitar el acceso a distintos grupos de la población, tales como los profesionales de la salud, otros miembros de la comunidad científica, los parlamentarios y los ciudadanos legos. Por otro lado, el trabajo con varios organismos con diferentes estructuras y procedimientos introdujo cierta asimetría debido a que sus representantes no tenían un mismo nivel de decisión.

La Biblioteca del Congreso proporcionó a la persona que fungió como jefa del proyecto. Esta persona se dedicó a organizar la Conferencia a tiempo completo desde julio hasta diciembre de 2003 y era

³ Transcurrido un período de 6–12 meses de la conferencia, se realizará una evaluación externa de sus resultados y de su impacto, particularmente en los medios de comunicación, en el debate público, en la toma de decisiones y en las percepciones de los actores involucrados.

la responsable de los aspectos operacionales, administrativos y logísticos del evento. Los representantes de los otros dos organismos participaron en las reuniones del comité directivo y ocasionalmente en las tareas organizadoras. Todas las decisiones se tomaron colegiadamente en el comité directivo. Las tareas operativas de la organización del evento estuvieron a cargo del comité ejecutivo, integrado por la jefa del proyecto, el facilitador y la consultora.

Elección del tema

Por lo general, las conferencias de consenso se convocan cuando hay inquietud acerca de un tema científico o tecnológico o cuando alguna instancia organizadora desea explorar la opinión de la ciudadanía. En esta ocasión, la principal razón fue poner a prueba la metodología de la conferencia, por lo que primero se tomó la decisión de organizarla y posteriormente el comité directivo eligió un tema idóneo. El tema elegido fue la llamada "ficha clínica única", es decir, el uso de una sola ficha clínica para registrar toda la información médica acerca de una persona. Este tema fue bastante oportuno, pues el Congreso Nacional de Chile examinaba en ese momento un proyecto de ley sobre los derechos y las obligaciones de los pacientes. Durante las negociaciones finales, en las que participaron el Ministro de Salud y la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, se eligió como título de la CCC "El manejo de mi ficha clínica de salud". La idea fue crear un marco legislativo, ético, administrativo y clínico apropiado para imponer el uso de una ficha única que facilite la gestión sanitaria y redunde en una mejor atención al paciente.

Constitución del panel de ciudadanos

Según el modelo danés, los paneles de ciudadanos se componen de voluntarios interesados en el tema examinado, a quienes se les convoca mediante anuncios en los medios masivos de comunicación. Tras examinar las inscripciones y la información brindada por cada voluntario (sus características personales, su conocimiento del tema de discusión y la razón por la cual desea participar) se selecciona un panel de 10 a 16 personas de diferente estrato social, edad (de 20 a 65 años), sexo, escolaridad, ocupación y lugar de residencia. En estos paneles no deben participar expertos o personas que representen a grupos de intereses vinculados con el tema en discusión. El procedimiento de selección no se encamina a que los paneles sean muestras estadísticamente representativas de la población, pero sí a que estén representadas diversas actitudes y opiniones. Además del interés manifestado por su participación voluntaria, los ciu-

dadanos seleccionados deberán tener interés en el libre intercambio de ideas y en llegar a un consenso.

En el caso de la CCC chilena, se contempló primero la posibilidad de que participaran ciudadanos de todo el país, pero como resultado de limitaciones presupuestarias se decidió llevar a cabo la conferencia solamente con habitantes de las regiones V, VI y Metropolitana, ubicadas en la zona central de Chile. Esto permitió abarcar a una parte de la población chilena muy diversa desde el punto de vista socioeconómico.

La divulgación de la convocatoria se realizó en los consultorios, hospitales y dispensarios de salud de las regiones participantes, según una propuesta del MINSAL. No obstante, los principios que rigen la organización de las conferencias de consenso establecen que todos los ciudadanos deben tener la oportunidad de participar en la toma de decisiones y que este derecho no debe circunscribirse a los afectados de manera inmediata por un problema determinado. De ahí que para atenuar la posibilidad de un sesgo se distribuyeran afiches informativos sobre la conferencia en otros locales públicos.

Se presentaron 478 voluntarios, lo cual indica que el trabajo de divulgación fue bueno. Para formar el panel de ciudadanos, el comité directivo seleccionó a 16 de los voluntarios. Uno de los miembros abandonó el comité, de manera que el panel quedó finalmente compuesto por 15 personas de 20 a 65 años edad (9 mujeres y 6 hombres), quienes participaron activamente durante todo el proceso. En este panel no participaron representantes de la alta burguesía ni de las clases marginadas debido a la dificultad para llegar a esos estratos sociales, que están fuera del alcance de cualquier método de representación. Esta es una característica general de las conferencias de consenso.

El facilitador

El facilitador, al igual que los miembros del panel de ciudadanos legos, no debe tener un conocimiento extenso del tema de la conferencia ni un interés particular en influir en las decisiones del panel de ciudadanos. Sin embargo, debe tener suficiente entrenamiento o experiencia como comunicador o como mediador en la cooperación mutua y el trabajo conjunto de grupos heterogéneos. El facilitador participa en las sesiones preparatorias de los fines de semana y coordina el trabajo durante la conferencia.

La elección de un facilitador competente es de suma importancia, ya que esa persona es la encargada de garantizar que el proceso de debate y consenso transcurra adecuadamente. En el caso chileno, el facilitador fue elegido un día antes del primer fin de semana preparatorio, debido en parte a

la falta de un presupuesto adecuado, por lo que no pudo prepararse debidamente.

Los fines de semana preparatorios

En las sesiones de los fines de semana preparatorios deben participar los miembros del panel de ciudadanos, el facilitador y el jefe del proyecto, que es el encargado de coordinar el trabajo con la ayuda del facilitador.

Primer fin de semana. Según el modelo danés, el primer fin de semana preparatorio se debe celebrar dos o tres meses antes de la conferencia. Sus objetivos son explicar el método de trabajo; proporcionar al panel de ciudadanos información sobre el tema tratado y sus implicaciones y matices; formular una primera versión de las preguntas clave sobre el tema; e indicar qué tipo de expertos estima el panel de ciudadanos que deben responder a las preguntas durante la conferencia.

Por lo general, durante el primer fin de semana preparatorio los ciudadanos se interesan por conocer la organización y el desarrollo de la conferencia. Sin embargo, este grupo de ciudadanos chilenos tenía características particulares. Al expresar qué los había motivado a participar en la conferencia, la abrumadora mayoría se refirió a su deseo de hacerse oír y de participar en la toma de decisiones, por lo que apenas se abordó el tema de la ficha clínica. Estas personas mostraron una gran necesidad de ser escuchadas y tomadas en consideración, y es muy probable que suceda lo mismo en otros países de la Región. Ante esta situación, se modificó el plan de trabajo y se realizaron actividades de motivación para que los ciudadanos se concentraran en el tema propuesto.

Los ciudadanos también se mostraron preocupados por la representatividad. Algunos se sentían representantes de una u otra entidad (como sindicatos, asociaciones de barrio o asociaciones estudiantiles) y manifestaron un gran sentimiento de responsabilidad ante las personas a las que decían representar. Es importante que el equipo organizador de futuras CCC repare en esta circunstancia y desarrolle actividades que ayuden a los ciudadanos a sentir que son los representantes de sí mismos y de sus propias ideas exclusivamente.

Segundo fin de semana. Según el modelo danés, durante el segundo fin de semana preparatorio se programan una o dos presentaciones cortas conforme a los deseos expresados por los ciudadanos del panel durante el primer fin de semana preparatorio. Estas presentaciones se concentran a menudo en los aspectos éticos y legales del tema. Los ciuda-

danos deben acabar de formular las preguntas clave que los expertos deberán contestar durante la conferencia. También deben recibir un entrenamiento para aprender a hacer las preguntas de la manera adecuada para obtener la información que necesitan.

En la CCC chilena, los ciudadanos asistieron a diversas charlas de los expertos sobre los diferentes aspectos del tema en discusión y formularon las preguntas que los expertos debían contestar durante la conferencia. Sin embargo, las preguntas no quedaron bien redactadas ni estructuradas, lo cual pudo haber influido en la calidad de las respuestas que dieron los expertos durante la conferencia. Se recomienda que en futuras conferencias se preste más atención a la formulación de las preguntas, procurando que queden claras, precisas y bien estructuradas, a fin de contribuir a la calidad del documento final.

DESARROLLO DE LA CONFERENCIA

Sesiones de trabajo

Según el modelo danés, durante el primer día de sesiones los expertos invitados responden a las preguntas clave formuladas por el panel de ciudadanos mediante presentaciones cortas (entre 10 y 15 presentaciones de 10 a 30 minutos cada una) y, a continuación, el panel de ciudadanos puede hacer preguntas aclaratorias adicionales. Durante la noche del primer día, el panel de ciudadanos analiza la calidad de la información recibida y decide qué aclaraciones necesita, redacta las preguntas que se les harán a los expertos en el segundo día, y decide quién las hará y en qué orden.

La experiencia chilena difirió ligeramente del modelo danés. Debido a limitaciones presupuestarias, hubo mucho menos tiempo del previsto el primer día, con el resultado de que los expertos tuvieron que acortar sus charlas y la información entregada a los ciudadanos fue más limitada de lo previsto. Para futuras conferencias se recomienda que se tome en cuenta cuidadosamente el aspecto económico a fin de poder completar el programa de trabajo satisfactoriamente.

Según el modelo danés, los jefes del proyecto deben analizar las preguntas formuladas detenidamente y asignarlas a los distintos expertos. Aunque cada experto recibe todas las preguntas para poder contestar las que le corresponden dentro de un contexto general, cada pregunta se le asigna a un experto determinado. En la CCC chilena, sin embargo, a todos los expertos se les entregaron todas las preguntas y a cada uno se le pidió que respondiera a las que tuvieran que ver con su especialidad. Por este motivo las charlas de los expertos fueron más generales de lo esperado y se concentraron

menos en las preguntas del panel, a lo que también contribuyó la vaga redacción de las preguntas.

Todas las personas que estaban presentes tuvieron una activa participación en los debates. Se abordaron ampliamente los temas de salud y algunos participantes manifestaron su frustración por la rígida estructura de la conferencia y el excesivo énfasis en las preguntas del panel de ciudadanos. Los participantes manifestaron la necesidad de contar con más foros de expresión y debate. No obstante, las conferencias de consenso tienen objetivos concretos y una metodología muy definida que deben observarse para lograr que el panel de ciudadanos pueda dialogar abiertamente con los expertos y recibir la información que desea. Aunque se reconoce la importancia de crear varios espacios de debate para la ciudadanía, las conferencias de consenso no podrán satisfacer las necesidades de expresión de todas las partes.

Según el modelo danés, durante el segundo día de la conferencia el panel de ciudadanos debe presentarles a los expertos las preguntas aclaratorias y complementarias, y el público asistente también hace preguntas y participa en la discusión. Ese día, el facilitador desempeña un papel muy importante, ya que su tarea es mantener la atención de los expertos enfocada en las preguntas y repetir las si la respuesta no es lo suficientemente clara. Durante la CCC chilena hubo una amplia participación del público y una intensa discusión acerca del concepto de representatividad. Uno de los asistentes puso en tela de juicio la representatividad de los ciudadanos del panel y manifestó que no representaban a la comunidad de la que él era líder popular. Los miembros del panel de ciudadanos rebatieron esa afirmación, explicaron quiénes eran y defendieron su derecho a representarse a sí mismos. Este episodio ilustra dos cosas importantes. Por una parte, resalta el contraste entre los sistemas clásicos de representación y el aplicado en estas conferencias, y por otra demuestra que los miembros del panel de ciudadanos habían tomado plena conciencia de su papel en la conferencia.

Elaboración del documento final

Durante la tarde y noche del segundo día de la conferencia, el panel debe preparar el documento final con los argumentos y recomendaciones en torno a las políticas relacionadas con el tema tratado. La redacción y discusión del contenido de ese documento suele ser un proceso largo y lento en el cual el facilitador debe garantizar que cada miembro del panel haga su aporte. En las conferencias danesas realizadas en los últimos años, la complejidad de esta tarea obligó a extender un día la redacción del documento final.

En la CCC realizada en Chile, el panel de ciudadanos no tuvo grandes desacuerdos durante la preparación del documento. Sin embargo, el proceso de redacción duró toda la noche. Se recomienda emplear un modelo de cuatro días para futuras conferencias con el fin de poder redactar mejor el documento final y ofrecerles a los ciudadanos mejores condiciones de trabajo.

El nivel de escolaridad de los miembros del panel de ciudadanos de la CCC chilena fue inferior al de los miembros de los paneles daneses. Esto no afectó a la calidad de las conclusiones, pero fue necesario contar con apoyo externo para redactar el informe. Para futuras conferencias, los jefes de proyecto y los facilitadores deben prever la necesidad de asesoramiento para la redacción del documento final, sin con ello violar el principio de que los ciudadanos mismos formulen su contenido.

Presentación del documento

Según el modelo danés, el panel de ciudadanos debe presentar el documento final el último día de la conferencia mediante un portavoz que sea miembro del panel. Los expertos tienen la oportunidad de corregir cualquier malentendido o error técnico sin alterar el contenido del documento. Finalmente, los expertos y el público presente pueden formular preguntas y discutir las conclusiones con el panel de ciudadanos. Una vez concluida la parte oficial del programa, se debe permitir que los medios de comunicación les hagan más preguntas al panel de ciudadanos, a los expertos y a los organizadores.

En el modelo danés, las conferencias se celebran durante tres días en un mismo lugar y con un mismo moderador. En Chile, los organizadores de la CCC decidieron añadir una sesión de clausura más solemne, moderada por un locutor, en el Salón de Honor del Congreso Nacional. Esto destacó la presencia de las autoridades y le confirió más formalidad a la relación con los políticos nacionales de la que hubo en la experiencia danesa, aunque la disposición de los ciudadanos, los expertos, las autoridades y el público dentro de la sala de sesiones resaltó el protagonismo del panel de ciudadanos. A pesar de que al principio hubo cierta resistencia a modificar la disposición habitual de las autoridades en la sala, el servicio de protocolo del Congreso Nacional aceptó que las autoridades y los ciudadanos quedaran situados en el mismo nivel y que los ciudadanos tuvieran el protagonismo requerido.

Respuesta del poder político

Durante la preparación de la conferencia se reconoció la importancia de la cooperación con el

poder político y se realizaron reuniones frecuentes con los miembros de las comisiones de salud del Senado y de la Cámara de Diputados de la Nación. El Ministro de Salud siguió de cerca la organización y desarrollo de la CCC y estuvo presente en su sesión final. A pesar de que esta conferencia se llevó a cabo durante la llamada semana distrital, durante la cual los miembros del parlamento viajan a sus distritos, en la sesión final estuvieron presentes el Presidente del Congreso, los presidentes de las comisiones de salud de ambas cámaras de gobierno y varios senadores y diputados.

Una vez presentado el documento, los líderes políticos expresaron sus puntos de vista, aunque concentraron sus comentarios en la conferencia propiamente dicha y en su importancia como medida para promover la participación democrática. Aunque de acuerdo con el modelo de estas conferencias se esperaba que la discusión se centrara en el contenido del documento final, es comprensible que en este caso los políticos se enfocaran en la conferencia en sí, pues la metodología es una novedad importante en el contexto político de Chile. Se espera que en futuras conferencias de consenso en el país se logre concentrar la atención en el tema de discusión.

Cobertura informativa

Las conferencias de consenso danesas gozaron de una excelente cobertura en los medios de comunicación. El motivo, además de la naturaleza de los temas discutidos, es que los medios de comunicación tienen un interés intrínseco en transmitir la noticia de que ciudadanos corrientes evalúan las afirmaciones de expertos y hacen recomendaciones sobre la aplicación de tecnologías. El impacto de estas conferencias depende en gran medida del interés general proyectado por los medios de comunicación y el público, como también de saber aprovechar el momento oportuno durante el proceso de toma de decisiones. Por lo general, las conferencias de consenso tienen muy buena acogida entre los políticos, especialmente en países donde la participación ciudadana está más consolidada.

La CCC chilena fue mencionada por pocos medios de comunicación y en algunos casos la noticia no describió fielmente ni el desarrollo ni el tema de la conferencia. Se televisó una entrevista con la gerente del proyecto, cuando lo más coherente con el espíritu de la conferencia hubiera sido entrevistar a uno de los ciudadanos del panel —en particular a su portavoz—, como prevé el proyecto danés. Esto hubiera ayudado a empoderar a los ciudadanos y a darles voz a quienes usualmente no la tienen, principios ambos que deberán tenerse en cuenta en futuras conferencias.

Empoderamiento de los ciudadanos

El empoderamiento de los ciudadanos es un aspecto importante de las conferencias de consenso y fue más notable aun en la CCC de Chile debido a que las diferencias sociales en ese país son más marcadas que en Dinamarca. Se logró empoderar a los ciudadanos en la medida en que ellos mismos formularon sus opiniones y expresaron sus criterios durante la conferencia y después. El diálogo entre los ciudadanos de diferentes edades, estratos socio-económicos y antecedentes vitales se llevó a cabo en una atmósfera de equidad y respeto, sin facciones o liderazgos. Como dijo una ciudadana durante la evaluación efectuada del primer fin de semana: "Aquí a nadie se le ha mirado de menos y nadie ha sido más que otro."

CONCLUSIONES

A pesar de sus deficiencias y de las críticas señaladas a lo largo de este artículo, la Primera Conferencia de Consenso Ciudadano realizada en Chile alcanzó plenamente sus objetivos y constituye un excelente modelo para otras conferencias similares en países de la Región. Entre sus resultados más importantes destacan los siguientes:

- Se creó un comité directivo interinstitucional para dirigir la organización de la CCC. Este Comité estuvo integrado no solo por representantes del CONICYT, sino también de la OPS y de instituciones de los poderes legislativo (Congreso Nacional) y ejecutivo (Ministerio de Salud). Esto permitió ampliar el apoyo político, el poder de convocatoria y la capacidad para poner en práctica las recomendaciones emanadas de la Conferencia. El comité directivo debe seguir funcionando para observar y evaluar los resultados de la CCC, así como para organizar otras conferencias de consenso en el país.
- Se logró un sólido apoyo político, manifestado reiteradamente por los titulares de las instituciones organizadoras y reflejado en la participación del Ministro de Salud y de varios senadores y diputados en la sesión final de la CCC, que tuvo lugar en el Salón de Honor del Congreso Nacional.
- El documento final está bien redactado, aborda con gran propiedad y profundidad las diversas aristas del tema discutido y contiene recomendaciones concretas para la elaboración de las políticas previstas (12).
- La participación del público durante la conferencia fue extensa y activa. Se logró una excelente participación por parte de los expertos y un amplio diálogo entre estos y los ciudadanos

legos, como parte de un foro interdisciplinario de diálogo.

La descripción de las actividades relacionadas con esta CCC, así como las actividades de seguimiento y evaluación, se transmitirán en un sitio en Internet donde figurarán también las futuras CCC que se realicen en Chile (<http://consensociudadano.bcn.cl/>).

Un elemento importante de esta experiencia fue la transferencia de la metodología al medio chileno, proceso que se llevó a cabo durante la preparación de la conferencia y que se basó en “aprender sobre la marcha.” Se recomienda que la transferencia de la metodología sea un proceso estructurado en el que se dé una formación intensiva a los jefes de proyecto (y eventualmente a los facilitadores) para las CCC. Las conferencias tendrán diversos temas, contextos y participantes, pero el sólido conocimiento de sus principios y organización permitirá hacer las adaptaciones necesarias a cada entorno sin distorsionar sus principios básicos.

Reconocimiento. La realización de esta primera Conferencia de Consenso Ciudadano en Chile fue posible solo gracias a la contribución de numerosas personas. Entre ellas se destacan los miembros del comité directivo, integrado por representantes del CONICYT, del Ministerio de Salud y de la Biblioteca del Congreso; la jefa y la gerente del proyecto; los expertos; y, en especial, los ciudadanos del panel, que desempeñaron un papel protagónico en las deliberaciones de la Conferencia.

SYNOPSIS

Preliminary evaluation of Chile's First Citizen Consensus Conference

This piece provides an initial assessment of the First Citizen Consensus Conference, an event held in the city of Santiago, Chile, from 22–24 November 2003, on the subject of “The Management of My Medical Record.” This conference was the first citizen consensus conference that has been held in Chile as well as the first such conference in Latin America. Consensus conferences were devised by the Danish Board of Technology in 1987 as a way to assess science and technology issues through discussions between experts and a panel of lay persons. At the end of a consensus conference, the lay persons express their opinions and recommendations in a consensus report that is directed at policymakers, decisionmakers, and the public in general. The objective of a consensus conference is to bridge the gaps that routinely exist among the general public, experts, and elected officials. So far, the Danish Board of Technology has organized more than 20 of these conferences, using a methodology that has become established as a model. Taking into account the changes that have occurred in the relationship between science and society at large, the Pan American Health Organization has decided to support the holding of consensus conferences in Latin America and the Caribbean. The First Citizen Consensus Conference adapted the Danish methodology to conditions in Chile, and this piece assesses the modifications that were made. In addition, some 6 to 12 months after the conference, there will be an external evaluation of the outcomes and impact of the conference, especially in the communications media, public debate, decision-making, and perceptions of the persons who were involved. Despite the criticisms made in this piece and some shortcomings that are pointed out, the First Citizen Consensus Conference achieved all of its objectives and will serve as an excellent model for similar conferences in other countries of the Americas.

REFERENCIAS

- Joss S, Durant J, eds. Public participation in science: the role of consensus conferences in Europe. London: National Museum of Science and Industry, European Commission; 1995.
- Joss S. Danish consensus conferences as a model of participatory technology assessment: an impact study of consensus conferences on Danish Parliament and Danish public debate. *Sci Public Pol.* 1998;25(1):2–22.
- Joss S, Bellucci S, eds. Participatory technology assessment. European perspectives. London: Centre for the Study of Democracy; 2003.
- Kleinman DL. Science, technology and democracy. Albany, New York: State University of New York Press; 2000.
- Pellegrini A. La información científica y el proceso de toma de decisión. Conferencia de Apertura del VI Congreso Regional de Información en Ciencias de la Salud (CRICS VI), Puebla, México, 5 a 9 de mayo de 2003. Hallado en: <http://www.crics.info/crics6/program/docs/es/CRICS6.doc>. Acceso el 22 de marzo de 2004.
- Gibbons M, Limoges C, Novotny H, Schwartzmann S, Scott P, Turow M. The new production of knowledge. London: SAGE Publications; 1994.
- Durant J. An experiment in democracy. En: Joss S, Durant J, eds. Public participation in science: the role of consensus conferences in Europe. London: National Museum of Science and Industry, European Commission; 1995. Pp. 75–80.
- Kluver L, Nentwich M, Gloede F, Van Eijndhoven J, Joss S, Bellucci S, et al. EUROPTA: European Participatory Technology Assessment: participatory methods in technology assessment and technology decision-making. Hallado en: http://www.tekno.dk/pdf/projekter/europta_Report.pdf. Acceso el 28 de marzo de 2004.
- Joly PB, Assouline G. ADAPTA Project: assessing public debate and participation in technology assessment in Europe. Hallado en: <http://www.inra.fr/Internet/Directions/SED/science-gouvernance/pub/ADAPTA/adapta-pdg.pdf>. Acceso el 22 de marzo de 2004.
- Zurita L. Consensus conference in land use issues. *Land use policy.* Elsevier Science (en prensa).
- Organización Panamericana de la Salud. Conferencias de consenso ciudadano. Orientaciones conceptuales y metodológicas. Washington, D.C.: OPS; 2002. Hallado en: <http://cys.bvsalud.org/dol/docsonline/9/7/079-orientaciones metodologicas.htm>. Acceso el 22 de marzo de 2004.
- Conferencia de Consenso Ciudadano. Documento de la Primera Conferencia de Consenso Ciudadano “El manejo de mi ficha clínica”. Santiago de Chile: Biblioteca del Congreso Nacional, CONICYT, MINSAL; 2004. Hallado en: http://consensociudadano.bcn.cl/docs/Informe_final.pdf. Acceso el 26 de marzo de 2004.