



## WP4 CITIZEN CONSULTATION

### D4.2 Citizens Meeting National Materials

ASSET Project • Grant Agreement N°612236

# ASSET

Action plan on SiS related issues in Epidemics And Total Pandemics

7<sup>th</sup> RTD framework programme

Theme: [SiS.2013.1.2-1 Sis.2013.1.2-1]

Responsible partner: **DBT**

Nature: **Report**

Dissemination: **PU**

Contractual delivery date: **2016-08-31 (m32)**

Submission Date: **2016-10-20 (m34)**

This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 612236



co-funded by the EU. GA: 612236

[www.asset-scienceinsociety.eu](http://www.asset-scienceinsociety.eu)

## DOCUMENT MANAGEMENT

<b>PROJECT FULL TITLE</b>	Action plan on SiS related issues in Epidemics And Total Pandemics
<b>PROJECT ACRONYM</b>	ASSET
	<b>Coordination and Support Action: project funded under Theme SiS.2013.1.2 “Mobilisation and Mutual Learning (MML) Action Plans”</b>
<b>GRANT AGREEMENT</b>	612236
<b>STARTING DATE</b>	01/01/2014
<b>DURATION</b>	48 months

### D4.2 Report Citizens Meeting National Materials

**Task:** 4.2

**Leader:** DBT

#### History of changes:

Vn	Status	Date	Organisation / Person responsible	Reason for Change
V1	Draft	29.09.16	John Haukeland	
Vf	Final			

## **Table of contents**

<b>Introduction videos for ASSET citizen consultation .....</b>	<b>4</b>
<b>Information booklet for ASSET citizen consultation .....</b>	<b>6</b>
Bulgaria .....	7
Denmark.....	30
France.....	51
Ireland .....	74
Italy.....	95
Norway.....	115
Romania .....	135
Switzerland.....	155
<b>Training seminar.....</b>	<b>176</b>
Program for the ASSET Training Seminar.....	177

## Introduction videos for ASSET citizen consultation

In September 2016 8 citizens consultations took place across Europe as part of the citizen consultations in Work Package 4 in the ASSET project.

*The ASSET Citizen Consultations* is based on the [World Wide Views](#) method, which combines simultaneous national face-to-face citizen consultations worldwide with a web-based transnational comparison of national results. The overall objective of the method is to strengthen the engagement of citizens in political decision-making processes. Citizens have to live with the consequences of policies. For that reason, their views should be taken into consideration.

To ensure a high quality and a uniform introduction to the themes of the consultation in all countries, information videos for each of the four debate session was produced. The national partners then had to translate the videos into their national language and show at the citizen consultations.

Each thematic session at the Citizen Consultations are then introduced by the head facilitator and an information video. After this introduction, the participants engage in moderated group discussions with the purpose of giving all participants time to reflect and listen to other opinions. Each thematic session is namely ended with a voting session, where citizens individually vote on alternative answers to a different number of questions. The voting results are instantly reported on this website, so that anyone with Internet access can compare answers to the various questions across countries.

Below are a screen shot of the four videos, as well as link for the videos online.



Movie 1: Personal Freedom and Public Health Safety



Movie 2: Communication between Citizens and Public Health Authorities



Movie 3: Transparency in Public Health



Movie 4: Trust, action and access to Knowledge

Link to videos:

Link to the four videos in the available languages	
Bulgarian	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=lwXFh3X2Qbc">https://www.youtube.com/watch?v=lwXFh3X2Qbc</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=XkUp0aPXJao">https://www.youtube.com/watch?v=XkUp0aPXJao</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=F7RBjesLwhI">https://www.youtube.com/watch?v=F7RBjesLwhI</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=JY5kfTAQl6s">https://www.youtube.com/watch?v=JY5kfTAQl6s</a>
Danish	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=Jxp9vlwQisg">https://www.youtube.com/watch?v=Jxp9vlwQisg</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=Mbwci3caQTU">https://www.youtube.com/watch?v=Mbwci3caQTU</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=mpRY5yx9Z1o">https://www.youtube.com/watch?v=mpRY5yx9Z1o</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=dvSJvaphU5c">https://www.youtube.com/watch?v=dvSJvaphU5c</a>
English	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=1f84wsADyLs">https://www.youtube.com/watch?v=1f84wsADyLs</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=5KZ12cquA6k">https://www.youtube.com/watch?v=5KZ12cquA6k</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=YrfVMccEaE4">https://www.youtube.com/watch?v=YrfVMccEaE4</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=wDEjfcs1YMg">https://www.youtube.com/watch?v=wDEjfcs1YMg</a>
French (used by Switzerland and France)	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=4rgYxW2o2rQ">https://www.youtube.com/watch?v=4rgYxW2o2rQ</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=WmV9UhFA_I">https://www.youtube.com/watch?v=WmV9UhFA_I</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=kX5GbyC7JV8">https://www.youtube.com/watch?v=kX5GbyC7JV8</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=WQYPQuKQ9_0">https://www.youtube.com/watch?v=WQYPQuKQ9_0</a>
Italian	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=hOluXSGBRuk">https://www.youtube.com/watch?v=hOluXSGBRuk</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=PKLEeSHZH4M">https://www.youtube.com/watch?v=PKLEeSHZH4M</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=nRCLk8Y7xSo">https://www.youtube.com/watch?v=nRCLk8Y7xSo</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=Bf_54mCP8Ig">https://www.youtube.com/watch?v=Bf_54mCP8Ig</a>
Norwegian	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=ejH61TIBDtY">https://www.youtube.com/watch?v=ejH61TIBDtY</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=oUaifzJJZDc">https://www.youtube.com/watch?v=oUaifzJJZDc</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=oOD1PCMDHf0">https://www.youtube.com/watch?v=oOD1PCMDHf0</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=uUy02kizTTk">https://www.youtube.com/watch?v=uUy02kizTTk</a>
Romanian	1. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=u6A648wEbBs">https://www.youtube.com/watch?v=u6A648wEbBs</a> 2. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=RiRHwQmibIA">https://www.youtube.com/watch?v=RiRHwQmibIA</a> 3. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=_HPmlIToaxA">https://www.youtube.com/watch?v=_HPmlIToaxA</a> 4. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=lyu5NnmZ1y8">https://www.youtube.com/watch?v=lyu5NnmZ1y8</a>

## **Information booklet for ASSET Citizen Consultations**

The questions that citizens voted on are central to the ASSET Citizen Consultation. They dictate the topics that the citizens deliberated on and framed the subsequent voting results<sup>1</sup>. The information booklet plays a complementary role in the sense that it enables citizens to reflect over the 4 themes, and then make up their own mind and vote on an informed basis.

Below we have inserted all national booklets.

NB. France and Switzerland used the same language (French).

---

<sup>1</sup> They were part of D4.1

## Bulgaria: Information booklet

# ACET – гражданска консултация за готовността и отговора в случай на епидемия и пандемия



## СТРАШНИТЕ ВИРУСИ – ПОГЛЕД ОТБЛИЗО, СПОДЕЛЕНИ МНЕНИЯ

### Съдържание

Съдържание.....	2
Терминологичен речник.....	3
Предговор.....	4
Балансът между личните човешки права и общото благо в случай на епидемия или пандемия.....	5
Комуникацията между гражданите и органите на общественото здравеопазване...10	
Прозрачност при кризисни ситуации.....14	
Доверие, механизми за действие и достъп до информация .....	17
Ключови моменти.....	20
Списък на използваната литература.....21	

## **Терминологичен речник**

**Ваксинация:** Въвеждане в човешкия организъм на микроорганизми/частици от тях, които преди това са били трериирани, за да се обезвредят, с цел изграждане на имунитет.

**Европейски център за профилактика и контрол на заболяванията (ECDC):** Независима агенция на Европейския съюз, чиято мисия е да се засили защитата на Европа срещу инфекциозни заболявания. Тя е създадена през 2005 г. и се намира в Стокхолм, Швеция.

**Епидемия:** Епидемия е бързо разпространение на инфекциозно заболяване сред голям брой хора от дадено население за кратък период от време, обикновено две седмици или по-малко.

**Комуникация на риска:** Динамичен, интерактивен процес на стратегически и ефективен обмен на информация относно проблем, причиняващ сериозно беспокойство, за да се помогне на хората да се справят, да вземат информирани решения и да проявят разбиране по чувствителни въпроси преди, по време на и след извънредни ситуации.

**Лична свобода:** Лични гаранции и свободи на физическите лица, които правителствата трябва да зачитат. Обхватът на понятието е различен за отделните държави, но често включва свободата на пресата, свободата на вероизповеданието, свободата на изразяване, свобода на събранията, правото на сигурност и свобода, свободата на словото, правото на неприкосновен личен живот и правото на равнопоставеност пред закона.

**Мерки за осигуряване на готовност:** Превантивни мерки, предприемани с цел осигуряване на контрол над заразните болести и предотвратяване на епидемии.

**МПР:** морбили, паротит и рубеола.

**Основни човешки права:** Термин, използван за описание на правата на човека така, както те са признати в законодателството на Европейския съюз (ЕС).

**Мерки за отговор:** Мерките, взети по време на епидемия или пандемия, за да се реагира на възникналия взрив.

**Пандемия:** Разпространението в световен мащаб на нова болест. Грипна пандемия настъпва, когато нов грижен вирус се появява и разпространява по целия свят и повечето хора нямат имунитет срещу него.

**Грипна пандемия H1N1 (Свински грип):** Грипният вирус H1N1 се разпростира в целия свят и предизвика пандемия през 2009 г. Това сега е сезонен човешки грижен вирус, който се разпространява и сред прасетата.

**Туитър:** Услуга в социалните онлайн мрежи, която дава възможност на потребителите да изпращат и четат кратки съобщения със 140 знака, наречени „туитове“. Регистрираните потребители могат да четат и публикуват туитове, но тези, които не са регистрирани, могат само да ги четат.

**HPV/ЧПВ:** Човешки папиломен вирус (HPV/ЧПВ) е вирус, който причинява рак на маточната шийка и генитални брадавици.

## **Предговор**

### **Общеевропейски гражданска консултации по проекта ACET<sup>2</sup>**

През септември и октомври 2016 г. ACET ще бъде домакин на консултации с гражданите в осем страни в Европа (България, Дания, Франция, Ирландия, Италия, Норвегия, Румъния и Швейцария). Целта на гражданските консултации в рамките на ACET е да се разбере какво мислят европейските граждани за готовността и отговора в случай на епидемия и пандемия. Ако вие четете този материал, това означава, че сте били избрани да участвате в гражданските консултации в страната ви.

След консултациите с гражданите от осемте държави ще бъде написан доклад с вашите препоръки за това как да бъде разработена политиката за готовност и реагиране при епидемия и пандемия в ЕС. Препоръките от докладите ще бъдат предоставени директно на съответните европейски органи, отговарящи за политиката в тази сфера. Гражданските консултации на ACET са организирани и уредени така, че да ви се предостави възможност за размисъл върху въпросите, свързани с мерките за готовност и отговор при епидемия и пандемия и вие самите да можете да дадете препоръките си на лицата и организацията, разработващи политиката, за да могат те да подобрят работата си.

## **ACET**

ACET е четиригодишен Европейски изследователски проект. Проектът съчетава дейността на експерти, чийто професионален опит е в много различни сфери, например общественото здравеопазване, изследвания в областта на ваксините и епидемиологията, социалните и политическите науки, право и етика, изследвания по въпросите за равноправието на половете, за комуникацията в научните среди и медиите. Целта на проекта е да се създаде и развие интегрирана, трансдициплинарна стратегия за изработването на мерки за готовност при опасност от епидемия или пандемия.

За повече информация: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

## **За тази брошура**

Тази информационна брошура е написана, за да ви предостави основната информация за темите, които ще бъдат обсъдени по време на гражданските консултации на ACET. След като вече сте станали участник в срещата, ще бъдете помолени да гласувате по въпроси, свързани с всяка тема. Въпросите и информационният материал са едни и същи за всичките осем консултации с гражданите във всяка страна – участничка в проекта. Проследявайки срещите, ще можем след приключването им да сравним резултатите, за да открием приликите и разликите между страните.

В тази брошура ще намерите уводна част по четири теми, всички свързани с готовността и отговора при епидемия и пандемия. Съдържанието е изградено основно върху информацията от предишни доклади, направени от експерти – участници в проекта ACET

---

<sup>2</sup> ACET, от английски: ASSET (Action plan in Science in Society in Epidemics and Total pandemics – „План за действие във връзка с науката в обществото при епидемии и пандемии“



(тези доклади могат да бъдат намерени на уебстраницата на ACET). В допълнение към посочените доклади сме анализирали и Туитър, за да проверим и открием какви теми се обсъждат онлайн. Насочихме вниманието си върху дискусии, повдигнати от необвързани с науката експерти, по теми, свързани с епидемиите и пандемиите. В тази брошура сме извели на преден план и сме обосobili някои от дискусиите, които намерихме в Туитър. Всеки път, когато в книжката е описан случай по тема от Туитър, ще намерите малка туитър-иконка, като тази тук отляво.

# **Балансът между индивидуалните човешки права и общото благо в случай на епидемия или пандемия**

## **Въведение**

В тази глава е предоставен обзорен преглед и дискусия върху факторите, свързани с етиката и основните човешки права при извънредни за общественото здравеопазване ситуации като епидемиите и пандемиите. Има една поговорка, която гласи: „Извънредните обстоятелства изискват извънредни мерки“. По време на криза отговорните представители на институциите, които при настъпване на пандемия се занимават с изработването на план за действие, и лицата, вземащи политически решения по същия въпрос, са изправени пред предизвикателството да намерят баланс между извънредните мерки при зачитане на фундаменталните човешки права, от една страна, и напрежението в сферата на етиката, което може да възникне в различни фази на пандемията, от друга.

## **Мерки за осигуряване на готовност**

По време на заплаха от епидемия или пандемия органите на общественото здравеопазване могат да използват редица различни мерки за осигуряване на готовност, някои от които налагат определени ограничения на личните свободи.

### **Ваксинация**

Въпреки напредъка в медицинското лечение на заболяванията, превенцията е все още най-ефективното средство за защита. Във времена на заплахи от епидемии изолацията, ваксинацията и карантината все още остават доминиращи мерки за отговор. След появата на грипната пандемия H1N1 е отбелязан спад във ваксиналния обхват с ваксина срещу сезонен грип и срещу други болести, включително полиомиелит и морбили. Това породи дебат относно задължителните вакцинации. Привържениците им казват, че това ще помогне за изкореняване на дадени болести и на тях трябва да се гледа като на общо благо за обществото. Опонентите им, от друга страна, гледат на ваксинацията като на нещо, което е въпрос на личен избор, и насочват вниманието към конфликта между индивидуалните човешки права (суверенното право на хората да вземат самостоятелни решения) и задължителната вакцинация. Някои считат, че има хора с по-голяма отговорност пред обществото да

### **Как са открити ваксините:**

Ваксините имат за цел да направят организма способен да се бори срещу конкретна инфекция. През 1796 г. англичанинът Едуард Дженър инокулирал осемгодишно момче с едра шарка – във време, когато в Европа върлувала една от най-смъртоносните болести. Впоследствие момчето не развило болестта. Дженър имал наблюдения, че краварките почти никога не се заразявали с болестта. Както щял след това да установи, далеч по-малко смъртоносната кравешка шарка оказвала ефективна имунизация срещу едрата шарка. Преди инокулирането на момчето с едра шарка той го бил инокулирал с кравешка шарка, което доказвало неговата хипотеза. Лекарите в целия свят са приели тази техника, разработили я и я развили, за да стане най-ефективното средство, което никога е съществувало, за борба и изкореняване на заразните болести, включително и едрата шарка.

бъдат ваксинирани, отколкото други. Например, такава група са здравните работници. Изложени на инфекциозни заболявания във всекидневието си, здравните работници рискуват самите те да се разболеят или да предадат инфекцията на други пациенти, някои от които със слаба имунна система. Проучвания показват по принцип нисък ваксинален обхват при здравните работници, вариращ от 10% до 40-50%, като данните са такива, че не може да се установи защо това е така.

Въпреки водещата роля на вакцинациите в осигуряването на готовността при епидемия, някои хора изразяват загриженост относно реалностите в практиката. Те обвързват няколко ваксини с появили се впоследствие сериозни странични ефекти. Застьпници на тази теза твърдят, че има връзка на вакцината срещу МПР и аутизъма, но тезата им не почива на научни доказателства. Подобни недоказвани твърдения има и за вакцината против HPV (ЧПВ) - изтъква се появата на тежки симптоми на крайна умора и изтощение, отпадналост, замаяност и непоносимо главоболие.

### **Ваксиниране и бременност**

Жените, които са бременни, са по-склонни към тежки форми на протичане на болестите и при грип биват по-често хоспитализирани, а по време на пандемия процентът на смъртност на бременните жени е по-висок отколкото при останалите.

Има редица причини, поради които бременните жени са изложени на по-голям риск при заразяване с грип. Хормоналните промени по време на бременността, повишеното натоварване на сърцето и потискането на имунната система на жената, за да се предотврати отхвърлянето на плода, всичко това затруднява още повече прилагането на подходящи антивирусни мерки за контролиране на вирусните инфекции.

Световната здравна организация (СЗО) препоръчва всички бременни жени да бъдат ваксинирани по време на грипния сезон и изтъква необходимостта те да се ползват с най-голямо предимство сред всички рискови групи. Въпреки това обхватът с противогрипни ваксини при бременните показва тенденция на изоставане спрямо останалото население. Това се дължи отчасти на факта, че бременните жени не знаят, че са изложени на повишен риск. Също така много от здравните специалисти, не препоръчват на бременните да си поставят пандемична или сезонна грипна ваксина поради опасения, свързани като цяло с прилагането на ваксини при бременни, въпреки че вакцината срещу грип е безопасна за самите бременни.

## **Други мерки за осигуряване на готовност**

Ограничаването на личните свободи във фазата, при която се предприемат ответни действия в условията на пандемия е интервенция, имаща за цел да упражни контрол върху разпространението на болестта. Това може да се направи под няколко форми, например карантина, изолация, граничен контрол и мерки за намаляване на социалните контакти.

**Карантина:** Ограничаване на придвижването и дейностите на здрави хора или животни, които са били изложени на контакт със съмнителен или потвърден случай на заразна болест, с цел предотвратяване предаването на болестта по време на инкубационния период, преди да се е проявила

**Изолация:** Отделяне през заразния период на инфицираните хора или животни при такива условия, че да се предотврати или ограничи предаването на причинителя на инфекцията от заразените към тези, които са податливи или които могат да разпространят причинителя

**Граничен контрол:** Мерките, които са предназначени да ограничат и поставят под контрол разпространението на инфекцията през входните пунктове на държавата. Те могат да включват ограничения за пътуване, щателни проверки при влизане или излизане от страната, изпращане на съобщения, предупредителни известия относно опасности за човешкото здраве, събиране и разпространяване на информация за пътниците, инструкции и препоръки за пътуващите или други ограничения и т.н.

**Мерки за намаляване на социалните контакти:** Набор от мерки, целящи намаляването на контакта между хората (например затваряне на училищата или забрана на големи събирания). Тези мерки могат да бъдат допълнени с приемане и прилагане на индивидуален начин на поведение, водещ до осигуряване на по-голяма дистанция между хората във всекидневния живот, на работното място или пък други предпазни мерки (например заменяне на преките срещи с хора чрез телефонни обаждания, избягване на ръкуването).

## **Индивидуални права и общото благо**

Всички превантивни мерки, описани в раздела по-горе, се прилагат към отделни лица или към цели общности. Често мерките се прилагат макар, че властите може да не разполагат с достатъчно убедителни доказателства за естеството на заплахата от епидемия.

Следователно е налице значителен потенциал за възникване на проблеми с водещ етичен аспект в основата им.

Въпросът е, кога ограниченията на личната свобода са оправдани? В общи линии основателни и допустими ограничения върху личните свободи могат да възникнат, ако при упражняване на свободата си отделният човек поставя другите в риск. Може би изолацията и карантината са двете ситуации, които имат най-сериозни етични аспекти, тъй като те

пряко налагат ограничения на личните свободи и подлагат на изпитание фундаменталните права на граждани. Каарантината и изолацията предизвикват напрежение, от една страна, между интересите на обществото при защитата и осигуряването на благоприятни условия за здравето на своите граждани, и от друга – на интересите на отделните лица във връзка с гражданските свободи, каквито са неприкосновеността на личния живот, недопускане на дискриминация, свобода на движение и изключване на възможности за произволно задържане.

Независимо от това принудителните мерки за опазване на общественото здраве, като например изолацията и карантината, могат да бъдат легитимни, когато е оправдано намирането на баланс между здравните интереси на обществото в противовес на свободата на индивида.



## Туитър репортаж

През май 2016 г. група учени се обединиха, за да отправят към СЗО и към Международния олимпийски комитет (МОК) настояване за преместване или отлагане на Олимпиадата в Рио през 2016 г. Експертите привеждат доводи и твърдят, че новите открития за вируса Зика прави неетично започването на игрите. Дискусията бързо се разпространи в Туитър и хората започнаха да коментират тази история, използвайки хаштагове като #MoveOlympics и #Zika.

Олимпиадата в Рио през 2016 г. е пример за такава една публична онлайн дискусия. След епидемията, предизвикана от вируса Зика през 2015-2016 г., отделни фракции в научните среди, обикновени граждани и медиите насочиха вниманието към възникналия епидемичен взрив. През май 2016 г. група от учени се обединиха, за да отправят призив към СЗО и към МОК игрите да се преместят или да бъдат отложени.



Туитър репортаж 1: Дискусия по тема, която често е била предмет на препубликуване в Туитър и която е базирана на новина, оповестена от здравни експерти, призоваващи да бъде преместена или отложена Олимпиада в Рио през 2016 г.

След като повече от 100 здравни експерти от цял свят призоваха СЗО да упражни натиск върху МОК и върху бразилското правителство, за да се обсъди преместването на Олимпийските игри, хиляди потребители на Туитър се включиха в дискусията. Често те или са загрижени и обезпокоени по отношение предприемането на пътуване за игрите, или пък изразяват подкрепата си за това да се отиде на игрите, както е запланувано. СЗО отказа да подкрепи предупреждението и Олимпиадата в Рио беше обявена за открита на 5 август 2016 г.

## Определяне на приоритетите и разпределение на ограничени ресурси

Всяка непосредствена заплаха или извънредна кризисна ситуация, свързана с общественото здравеопазване, която има мащабите на пандемия, изисква от правителствата да вземат трудни решения, отнасящи се до определяне на приоритети и разпределение на осъкъдни ресурси, които включват както човешките, така и материалните ресурси. Характерното за всяка пандемия е фактът, че извънредно много на брой хора в рамките на голяма географска област ще се нуждаят по едно и също време от грижи и това ще се отрази незабавно върху наличието на човешки и материални ресурси.

Някои от важните въпроси, които следва да бъдат разгледани от здравните власти в плановете им за тяхното разпределение, включват:

- Кой ограничени стоки са включени в плана за разпределение?
- Кой ще вземе решенията за определяне на приоритетите и за разпределението?
- Кой трябва да бъде избран да бъде получател?

- Какви релевантни критерии от морално естество ще бъдат използвани за определяне на приоритетите?

При вземането на решения относно такива въпроси правителствата и органите на общественото здравеопазване често прилагат принципа на справедливост и безпристрастие. Това означава практики, които са смятани за справедливи, но не непременно гарантиращи равноправнопоставеност. Това може да доведе до определяне на приоритет за лечение на някои групи хора пред други. Ето един пример: СЗО препоръчва предимство при ваксиниране да имат здравните работници, тъй като те изпълняват определена роля в полза на обществото по време на пандемия.

## Обобщение

В тази глава представихме различни мерки за осигуряване на готовност, обсъдихме предимствата и недостатъците на тяхното прилагане, в частност напрежението между индивидуалните права и общото благо. На гражданските консултации ви каним да обсъдим как би следвало да се постигне баланс между тези индивидуални права и общото благо в случай на епидемия или пандемия.

# Комуникацията между гражданите и органите на общественото здравеопазване

## Въведение

Тази тема е насочена към комуникационните канали за оповестяване на рискове и към конфликтите като част от реакцията при всяка извънредна ситуация, свързана с общественото здраве. Това е динамичен процес на информационен обмен и ответна реакция спрямо съществуваща информация по повод заплаха за общественото здраве, каквато е една грипна пандемия или например епидемията от Ебола вирусна инфекция.

„Комуникацията на риска“ е надеждният и доказал себе си в трудни обстоятелства инструмент в ръцете на органите на здравеопазването за контролиране на ирационалния страх и на базираното на слухове поведение в обществото. Главната цел е ограничаване на заболяемостта и смъртността и дори на икономическите загуби, причинени от заболяването. Според Европейския център за профилактика и контрол на заболяванията постигането на идеалната форма на „комуникация на риска“ или с други думи на идеалния начин за оповестяване на рисковете по време на заплаха от епидемия „увеличава до най-голяма степен способността на обществото да действа като ефективен партньор чрез насырчаване на превенцията, поощряване на ограничительните мерки, чрез благоприятстване възстановяването и създаването на устойчивост“.

## Как органите на общественото здравеопазване осъществяват комуникацията?

### Комуникационни стратегии

Комуникацията в условията на риск има за цел да подобри вземането на решения на колективно и индивидуално ниво и да обезпечи готовността, отговора и процеса на възстановяване. „Комуникацията на риска“ фокусира вниманието си главно върху готовността и анализа на условията, необходими за обществото, за да се сдобие то с информация, умения и възможности за участие, когато няма очертаваща се надвисната явна заплаха. По време на епидемия „комуникацията на риска“ се съсредоточава върху мерките за отговор. Такава комуникация на отговора би могла да включва съобщения относно:

- Разпространение и смъртност
- Препоръки за действие
- Съобщения по дискутирани теми от социалните медии

Като цяло органите на общественото здравеопазване имат за цел да направят комуникацията в условията на риск пристрастна, с ясни послания, съобразени с целевата група, до която искат да достигнат.

### Информационни канали

Наличието на комуникация в действие по повод актуалните значими заплахи и включването на обществеността в този процес са много важни. Обаче, здравните власти трябва да решат също така коя медиа и кой информационен канал ще използват. Има много видове медии и информационни канали, чрез които хората, оповестявящи рисковете, могат да излъчат информация – например при публични срещи, чрез вестници, радио, телевизия или интернет, като много от тези медии често се използват в комбинация.

При извършването на този избор, ангажираните с оповестяването на рисковете лица трябва да имат предвид две основни съображения: надеждността и аудиторията на медията.

По отношение на надеждността е важно да се осмисли и разбере, че всички източници на информация не могат да бъдат поставени под общ занаменател. Много фактори влияят на индивидуалния избор – такива са например пол, възраст и образование. Едно проучване, събрало и обединило данни за разбиранятията и схващанията на обществеността относно надеждността на различните източници на информация, предлага следната относителна класация:

1. Семеен лекар
2. Университетски учен
3. Медии
4. Местни органи на управление
5. Правителство
6. Индустрия



Снимка 1: Гражданите като цяло смятат семейните лекари за надежден източник на информация по отношение на общественото здраве

Що се отнася до обсега на различните информационни канали, не е достатъчно посланието да се разпространи във възможно най-широк обхват, защото някои групи от населението не могат да бъдат достигнати чрез определени канали за оповестяване на информация. Така например по-възрастните хора по-рядко използват социалните мрежи и затова те са неподходящи за тях като канал за комуникация. Таблица 1 представя обобщение на съответствието между целеви групи и информационни канали.

Информационен канал	Широката общественост	Служители, политици и активисти на изборни длъжности	Имигранти и бежанци	Възрастни хора	Семейства с деца	Бездомни
Уебсайт	✓	✓			✓	
Списък с имейли		✓				
Социални медии	✓	✓			✓	
Срещи на общностите	✓			✓	✓	
Флаери	✓		✓	✓	✓	✓
Групи в общността			✓	✓	✓	✓
Основани на вярата групи			✓	✓	✓	✓
Училища и детски заведения	✓		✓		✓	
Осигуряващите здравни граници			✓	✓	✓	

Таблица 1: Съответствие между информационен канал и целева група.

В резултат на картина от таблицата по-горе може да се направи заключение, че ангажираните с оповестяването на рисковете лица внимателно обмислят и преценяват кои информационни канали да използват, давайки си сметка за обхвата им. Така например, докато масовата комуникация е начин за достигне до повече хора, то за достигането до имигранти е необходима по-директна комуникация, каквато е тази чрез здравните работници.

## Предизвикателства

„Комуникацията на риска“ по време на пандемии е особено предизвикателство.

Предизвикателството идва първо от това, че пандемиите се разпространяват в рамките на по-големи географски области и изискват координация между държавите, както и от факта, че пандемиите имат по-голяма продължителност от епидемиите. Най-важната препоръка, дадена от експертна група след грипната пандемия H1N1 (свински грип), беше под формата на призив за повече и по-добри начини за двупосочна комуникация между

науката и обществото. В частност, като основни предизвикателства на преден план бяха изведени намаляването на нивото на доверие в държавните органи и появата на слухове.

### **Диалогът като средство за избягване разпространението на слухове**

По повод на неотдавнашната епидемия от Ебола вирусната инфекция се разпространиха много слухове. Сред най-популярните от тях е, че здравни работници от Запада са разпространили заболяването, поставяйки себе си в услуга на американските империалистически постановки. Този проблем се демонстрира чрез укриването от страна на местното население на болни или мъртви хора. Такива слухове стават основа за създаване на паралелни информационни системи. „Кризата на доверие“ и недоверието в научните експертни становища, последвали грипната пандемия H1N1, промениха отношенията на много семейства към ваксинацията и допринесоха за намаляване имунизационния обхват в някои региони, оставяйки големи групи от деца незашитени – например срещу полиомиелит – и попречвайки да се постигнат важни цели, каквото е например ерадикацията на морбили в Европа.

Много експерти смятат, че истинска двупосочна комуникационна стратегия до голяма степен би намалила предизвикателствата, свързани с „комуникацията на риска“. Едно алтернативно средство в тази посока е комуникацията в социалните медии. По-долу ще дадем пример от Туитър.



### **Туитър репортаж**

Съгласуваността на предоставяната информация е от съществено значение при оповестяване на риск, тъй като хората се объркат и изпитват беспокойство, когато са подложени на „облъчване“ с различни, а понякога и противоречиви съобщения за риска. Ето защо властите много често са склонни да не предоставят информация, докато не са абсолютно сигурни, че съобщението е вярно, а също така предприемат институционално съгласуване в самите органи на властта, преди определено нещо да стане достояние на обществеността.

Един пример в този контекст е разминаването във времето при обявяването на вируса Зика за здравна заплаха в световен мащаб от СЗО и публичната дискусия за вируса. Стана така, че през цялото време докато обществеността в продължение на месеци вече обсъждаше Зика, СЗО изчакваше, и то чак до февруари 2016 г., за да излезе публично със своята декларация и чрез този акт за първи път да постави в центъра на вниманието своето оповестяване на риска.



**Туитър репортаж 2:** Маргарет Чан, генерален директор на СЗО, обяви Зика вирусната инфекция за здравна заплаха в световен мащаб през февруари 2016 г.

Когато през февруари тази година СЗО обяви Зика вирусната инфекция за световна здравна заплаха поради бързото разпространение на вируса, това беше едва четвъртият път след 2007 г., при който се прави официално изявление от такъв тип за ситуация като тази. Трите предходни аналогични случая са H1N1, ЕбOLA и полиомиелитът. Потребителите на Туитър, преди да се случи това, бяха обсъждали вече вируса, но като реакция на декларацията на СЗО броят на публикуваните съобщения (туитовете) се удвои.

## Обобщение

По-горе въведохме понятията „какво”, „защо” и „как” относно „комуникацията на риска”, като обсъдихме коя информация да се оповестява и как да се прави това. По време на гражданските консултации ви каним, наред с други въпроси, да обсъдим и това, на кои информационни канали имате доверие и през кои от тях бихте искали да протича комуникацията на здравните органи.

## Прозрачност при кризисни ситуации

В този раздел ви каним да обсъдим напрежението между прозрачност и секретност в сферата на общественото здраве, а също и за това, дали гражданското участие има място по време на криза. Във връзка с дискусията за прозрачността бихме желали да обсъдите и конфликта на интереси, който съществува в рамките на самото управление на общественото здраве.

## **Напрежение между секретност и прозрачност**

Напрежението между секретност и прозрачност е изконна фундаментална дилема. Както твърде много прозрачност може да постави държавите в положение на уязвимост откъм рисък за умишлено причинени епидемични взривове (т.е. биотероризъм), така и твърде много секретност може да сведе до минимум общественото доверие и да застраши ефективната „комуникация на риска“. Например, ако дадена държава подозира умишлено предизвикване на епидемия, правителството може да се въздържи от публично оповестяване на информация, за да работи ефективно. Така или иначе, публичната комуникация е от съществено значение, за да се запази доверието на обществото, както вече обсъдихме в предишната глава.

## **Гражданско участие**

Лицата, вземащи политически решения често определят на какво ниво ще защитават гражданите, базирайки се само на основни познания за това, от което тези граждани действително се нуждаят. Така например за участие на гражданите много рядко се съобщава в националните планове за готовност при епидемия. За властите е проблем да се отчете фактът, че в много случаи становището на експертите може да се различава от общественото мнение. При очевидно съблюдаване на нормативните елементи, включвайки много от конфликтите и дилемите, в тази брошура описваме по какъв начин и защо гражданското участие е много подходящо и добре се вписва в управлението на пандемии и епидемии. Съобразно с това, тъй като гражданите са тези, които ще понесат последствията, справедливо е те да имат право на глас в планирането на готовността за предстояща епидемия.



## **Туитър репортаж**

Пример за разминаване между властите и обществеността можем да открием при един от дискутираните в Туитър случаи от Венецуела.

Докато епидемията, причинена от вируса Зика, вилнееше с пълна сила из цяла Латинска Америка през февруари 2016 г., много държави излязоха с предупреждения от страна на своите оторизирани обществени служби за опасността, свързана с комарите, и публикуваха актуални данни за нови случаи на заразяване. Венецуела омаловажи епидемията и ограничи информацията за разпространението ѝ. Експерти по обществено здраве и лекари смятат, че правителството преднамерено е занижило, при това в значителна степен, броя на жертвите на вируса Зика, който официално е възлизал на около 5000 случая. Някои независими експерти изчисляват, че може да е имало повече от половин милион случаи на болестта, пренасяна от комари. Този брой би поставил Венецуела в положение на втората най-засегната страна, предхождана единствено от Бразилия.



macloco @macloco · 16. feb.

#Venezuela faces 'worst-case scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



Туитър репортаж 3: Потребители на Туитър във Венециуела публикуваха по време на епидемията от Зика вирусната инфекция съобщения, като например тази статия на Уошингтън поуст.

Венециуелски потребители на Туитър използваха тази медия, за да споделят новини и собствени писмени свидетелства за вируса Зика. По този начин две различни версии за ситуацията във Венециуела се разпространиха онлайн. Въпреки, че е трудно да се разберат причините, които стоят зад официалната правителствена позиция относно Зика вирусната инфекция във Венециуела, Туитър съобщенията показват пропастта между гледната точка на обществото и тази на правителството за сериозността на ситуацията. Това накара специалисти по инфекциозни болести да използват социалните мрежи, за да се опитат да разберат обхвата на епидемията от Зика вирусната инфекция.

## Конфликт на интереси

Последиците от грипната пандемия H1N1 през 2009 г. често се обсъждат в контекста на конфликта на интереси в сектора на здравеопазването. Вследствие на това хората започнаха да мислят за пандемиите като за по-малко опасно нещо. Резултатът е, че възприятието им за риска от много други инфекциозни заболявания също изглежда се е променило. Много хора в Европа и САЩ смятат, че СЗО е проявила прекомерно силна реакция по време на грипната пандемия H1N1. Те са на мнение, че прекалено силната реакция се дължи на връзките на СЗО с фармацевтичната индустрия. В съзнанието им грипът е тривиално заболяване, а грипната пандемия не е сериозна заплаха. Загубата на доверие в международните и националните здравни власти също оказа силно влияние

върху ваксинацията срещу сезонния грип. В допълнение трябва да се отбележи, че и недоверието към ваксинациите като цяло е нараснало (например по отношение на ваксините срещу морбили и полиомиелит).

СЗО получава ограничено финансиране и затова разчита на доброволни вноски. Част от тези доброволни вноски произлизат от големите фармацевтични компании. Освен това учените, които са дали съвети и препоръки на СЗО за формирането на нейните политики относно грипа – включително за вземането на решение да се обяви т. нар. „пандемия“ от свински грип – са имали близки отношения с фирмите, които произвеждат ваксини и антивирусни лекарства като например тамифлу. СЗО не е разкрила публично този факт.

## **Използването на експериментални лекарства при кризисни ситуации**

По време на епидемия или пандемия хората изпитват беспокойства и тревоги. Безпокойството и страхът оказват натиск върху властите да изprobват експериментални лекарства или ваксини. Това може да включва ускорена процедура за експериментални лекарства. Експериментално лекарство е лекарствен продукт (лекарство или ваксина), което все още не е получило одобрение от държавните регулаторни органи за рутинна употреба в хуманната или ветеринарната медицина. Даден лекарствен продукт може да бъде одобрен за използване при едно заболяване или състояние, но все още се смята за експериментален за други заболявания или състояния.

По време на епидемията от Ебола вирусна инфекция учени изprobваха различни експериментални лекарства. Експериментирането се проведе под натиска за намиране на медикамент за лечение или на ваксина за спиране или забавяне разпространението на вируса. Макар и процедурите за одобрение на лекарствата за медицински цели да са много подробни, някои смятат, че по време на заплаха от епидемия или пандемия те трябва да бъдат облекчени. Твърди се, че сме длъжни от гледна точка на морала да изprobваме интервенции върху болни в безнадеждно състояние и умиращи хора, които интервенции биха могли да им помогнат, като тук се включват и експериментални лекарства.

## **Обобщение**

Обсъдихме как секретността и прозрачността понякога могат да бъдат предмет на компромис. Също така представихме ролята на гражданското участие по време на криза или при заплаха от епидемия или пандемия. При провеждането на гражданските консултации вие ще обсъдите до каква степен е приемливо публичните власти да запазят в тайна от гражданите дадена информация и как да се справят с конфликтите на интереси.

## **Доверие, механизми за действие и достъп до бази данни с информация**

И накрая бихме искали да изследваме проблемите, свързани с доверието и поведението. В предишните глави вече говорихме за дилемите, пред които са изправени органите на общественото здравеопазване при избора какво, как и кога да оповестяват за рисковете. Стана дума и за сътрудничеството с фармацевтични компании и търговски предприятия. В този раздел обсъждаме връзката между доверието в организацията и медиите от една страна и поведението на хората от друга.

### **Взаимовръзка между доверие и действие**

Изграждането на източници, генериращи доверие у хората и достоверност на информацията е основно предизвикателство за органите на общественото здравеопазване и за международните здравни организации. Нещо повече – при отствие на сигурност и доверие може да се стигне до игнориране на комуникацията във връзка с риска и с предпочитаните форми на поведение. Когато има високо ниво на доверие, препоръките например за промяна на поведението биват следвани в по-голяма степен и обхват и с по-голяма последователност. Това е особено вярно по време на заплаха от епидемия или пандемия, тъй като се знае, че хората в условия на беда и бедствие стават емоционални и недоверчиви.

Интересно е да се отбележи, че международните организации може би се възприемат като такива, на които е възможно да се гласува по-голямо доверие отколкото на националните здравни власти поради факта, че на последните се гледа като на политическа организация, която в действията си повече се придържа към определени политически интереси, отколкото да работи в полза на широката общественост. Това е много сериозен проблем, тъй като общественото доверие в държавните органи е решаващ ключов фактор за ефективната „комуникация на риска“.

Конкретно по време на грипната пандемия H1N1 публичните власти трябваше да се сблъскат с повтарящи се слухове за заговор между тях и фармацевтичната промишленост, публикувани е медиите, довели до твърдения като това, че H1N1 е била „епидемия-фалшификация“. Поради това в отделни свои сегменти „комуникацията на риска“ по време на грипната пандемия H1N1 демонстрира своите слаби страни и несполуки. По време на и особено след грипната пандемия H1N1, като резултат от всичко споменато, се стигна до пълна липса на доверие в правителствата, агенциите и други органи, а това в широк мащаб подкопа и разклати основите на бъдещата „комуникация на риска“ с обществеността в ЕС.

### **Комуникация при наличие на съмнение и несигурност**

Дилема, свързана с доверието и приемането на действия, е въпросът как да се оповести несигурността. Трудно е да се приложи идеален модел за „комуникация на риска“ по време на епидемия или пандемия, когато количествената оценка на риска е несигурна и подлежи на актуализации толкова дълго, колкото трае самото натрупване на данни. Все пак

е доказано, че е важно някаква информация да се направи достояние до обществеността, и то възможно най-рано. Дори ако само се каже, че ситуацията се проучва и анализира и ще бъдат предоставени следващи данни, това ще помогне да се отклонят слуховете и дезинформацията. При все това органите на общественото здравеопазване трябва да постигнат баланс между скорост и точност, тъй като неточната информация може да намали доверието и усещането за достоверност, което беше дискутирано по-горе.

Така или иначе, доверието в органите, които отговарят за „комуникацията на риска”, е от решаващо значение. Австралия дава пример за това как се управлява несигурността в контекста на „комуникацията на риска” по време на грипната пандемия H1N1.

Признавайки наличието на неясноти и съмнения и заедно с това вдъхвайки увереност и успокоение, че правителството е в готовност за адекватни действия, то в крайна сметка получава похвала за своята „комуникация при оповестяване на несигурността”. В другия край на скалата, като пример за най-лош подход при боравене с проблема на несигурността, изпъква като антипод Венецуела – ситуацията е описана в Туитър репортаж 3.

## **Ролята на интернет и на социалните медии при оказване на влияние върху поведението на хората**

Ангажираните с оповестяване на рискови и кризисни ситуации лица се натъкват на определен натиск да се приспособят към променящата се среда на двадесет и първи век. При постоянно възникващите заплахи от умишлено причиняване на епидемични взривове (т.е. така нареченият биотероризъм) и други нови, непознати до скоро заплахи, е изключително важно да се разбере по какъв начин социалните медии (например WhatsApp, Facebook, Twitter и др.) оформят облика на комуникацията по време на епидемия.

Мнозина от главните действащи фигури при кризисни събития дълго време не си правеха труда да използват възможностите на социалните медии. Така например, в Ню Орлиънс до голяма степен липсваше обществена ангажираност, когато се скъсаха дигите след предизвиканите от урагана Катрина свличания на земни маси през август 2005 г. В днешния свят обаче липсата на осведоменост и яснота вече не съществува като проблем. Гражданите не само консумират информация от множество разнообразни източници, те също и предоставят такава. За пример може да вземем актуалната епидемия от вируса Зика, по време на която международните здравни власти използваха сигнали и сведения от граждани за епидемичния взрив в Латинска Америка.

Социалните мрежи също оказват влияние върху поведението на хората. Общественото мнение се изгражда не единствено и само от институционалните съобщения, но също така включва споделени свидетелства, съвети, дискусии със семейството, с приятели, съседи, семеен лекар, специалисти, но също и телевизия, вестници, интернет (бази данни с информация, Гугъл, виртуални пространства, в които вземат участие всички заинтересовани от темата, каквито са форумите, Facebook, Twitter и WhatsApp). Все пак важно е да се

изтъкне, че въпреки широко разпространеното разбиране за Интернет и социалните мрежи като за нови източници на информация, много от участниците в събитията не ги използват.



## Туитър репортаж

Отличителна черта на социалните мрежи е, че политическите въпроси се приплъзват между различните дискусии и проникват в тях. Така например през февруари 2016 г. папа Франциск съобщи, че контрацепцията може да се използва в борбата срещу вируса Зика. Туитър изявленето на папата беше използвано, за да се отвори обществено обсъждане относно правата на жените и за абортите в контекста на дискусиите за Зика.

TRUNews™ @TRUNews - Feb 9  
"I Have #Microcephaly. We Need Treatment, Not #Abortion"  
tru.news/1Q5FggO #zika #prolife



9 1

Туитър репортаж 4: Публикация в Туитър, последвала изявленето на папа Франциск относно контрацепцията в борбата срещу вируса Зика

„Имам #микроцефалия“ е история, използвана, за да се даде ход на изявления срещу абортите. Статията, която беше споделяна и многократно публикувана в Туитър от определен брой потребители и организации, е история за една млада жена, която страда от микроцефалия. Основният довод в публикацията е, че микроцефалията не е опасна, а просто жената се нуждае от повече медицински грижи, от което следва, че не е причина да се прави аборт. Групите от противници наaborta демонстрират тенденция да използват хаштага # в подкрепа на живота, като по този начин дават ход на изявления срещу абортите, но и публикуващите контрааргументи използват същия хаштаг # в подкрепа на живота, за да прокарат изявления в полза на абортите.

## Обобщение

В тази последна глава обсъдихме ролята на социалните медии в „комуникацията на риска“ и как властите трябва да се справят с комуникацията за наличие на несигурност, като показахме начина, по който това е проработило в Австралия и как Венецуела се е борила с проблема. Това също ще бъде важна точка на дискусията в допитването до гражданите (гражданската консултация).

## Ключови моменти

- При търсенето и постигането на баланс между индивидуалните права и общото благо в случай на епидемии или пандемии, централен въпрос е, кога ограниченията на личната свобода са оправдани. Най-общо погледнато законни ограничения върху личните свободи могат да възникнат, ако при упражняване на свободата си даден субект излага останалите на риск.
- Осъществяването на комуникацията по повод на съществуващите релевантни заплахи и включването на обществеността в този процес са изключително важни. Има много видове медии и информационни канали, чрез които ангажираните с оповестяване на рисковете лица могат да разпространяват информация, например на публични срещи, чрез вестници, радио, телевизия или интернет, доста от които често се прилагат в комбинация. Така или иначе не всички медии съответстват и подхождат на всички възможни целеви групи.
- Наличието на напрежение между секретност и прозрачност е изконна фундаментална дилема. Тъй както твърде много прозрачност може да постави държавите в положение на уязвимост откъм риск за умишлено причинени епидемични взривове (т.е. биотероризъм), така и твърде много секретност може да сведе до минимум общественото доверие и да застраши ефективната „комуникация при оповестяване на риск“. Например, ако дадена държава подозира умишлено предизвикване на епидемия, правителството може да се въздържи от това да направи информацията публично достояние, за да може да работи ефективно. Така или иначе публичната комуникация е от съществено значение, за да се запази доверието на обществото, както вече обсъдихме в предишната глава.
- Ангажираните с оповестяване на рискови и кризисни ситуации лица се натъкват на определен натиск за приспособяване към променящата се среда на двадесет и първи век. Гражданите не само консумират информация от множество разнообразни източници, те също и предоставят такава. За пример може да вземем актуалната епидемия от вируса Зика, по време на която международните здравни власти използваха сигнали и сведения от граждани за епидемичния взрив в Латинска Америка.

## **Списък на използваната литература**

Тази брошура беше изработена на базата на доклади от проекта ACET и по-специално следните доклади, които могат да бъдат изтеглени от:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 – Доклад за управлението на пандемии и епидемии
- D2.2 – Справочен наръчник по научни въпроси
- D2.3 – Доклад за управлението на кризи чрез участие на лица и организации извън държавната сфера при вземане на решения
- D2.4 – Доклад на тема „Етика, право и основни човешки права“
- D2.5 – Доклад по проблемите, свързани с равенството между половете
  
- D2.6 – Доклад за умишлено причинени епичемични взривове
- D2.7 – Доклад от трансдисциплинарния семинар

Следните допълнителни уебсайтове бяха използвани за подготовката на брошурата:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

## Denmark: Information booklet

### Borgertopmøde

### ASSET

Beredskab i forbindelse med epidemier og



pandemier

## **Indhold**

Indhold .....	31
Ordforklaring.....	32
Indledning .....	33
Balance mellem personlig frihed og fællesskabets ansvar under epidemier og pandemier.....	34
Kommunikationen mellem borgere og sundhedsmyndigheder .....	39
Gennemsigtighed i krisesituationer .....	43
Tillid, handling og adgang til viden.....	46
Hovedpunkter .....	49
Litteraturliste .....	50

## Ordforklaring

**Bekæmpelsesforanstaltninger:** Foranstaltninger, hvis formål er at bekæmpe eksisterende epidemier eller pandemier.

**Beredskabsforanstaltninger:** Forbyggende foranstaltninger, hvis formål er at kontrollere smitsomme sygdomme og forhindre epidemier.

**Epidemi:** En smitsom sygdom, som breder sig hurtigt og inden for kort tid – ofte to uger eller mindre – smitter et stort antal mennesker i en befolkning.

**European Centre for Disease Prevention and Control:** Et uafhængigt center under EU, som har til formål at styrke Europas forsvar mod smitsomme sygdomme. Det blev grundlagt i 2004 og ligger i Solna i Sverige.

**Grundlæggende rettigheder:** Et begreb, som bruges til at beskrive menneskerettigheder anerkendt inden for EU-lovgivning.

**H1N1 (svineinfluenza):** I 2009 forårsagede influenzavirussen H1N1 en verdensomspændende pandemi. Det er i dag en sæsonbetinget menneskelig influenzatype, som også smitter grise.

**HPV:** Human papillomavirus (HPV) er en virus, som kan forårsage livmoderhalskræft og kønsvorter.

**MMR:** Mæslinger, fåresyge og røde hunde (på engelsk: measles, mumps, rubella).

**Pandemi:** Udbredelse af en ny sygdom til hele verden. En influenzapandemi indtræffer, når en ny influenzavirus opstår og spreder sig til hele verden, og de færreste mennesker er immune.

**Personlig frihed:** Enkeltpersoners rettigheder og friheder, som regeringer skal respektere. Begrebets anvendelsesområde varierer fra land til land, men inkluderer ofte pressefrihed, religionsfrihed, ytringsfrihed, forsamlingsfrihed, ret til sikkerhed og frihed, ret til privatliv og ret til lige behandling efter loven.

**Risikokommunikation:** Den dynamiske, interaktive proces, hvor mennesker på strategisk og effektiv vis udveksler information om et særlig kritisk emne med henblik på at hjælpe mennesker til at overleve, træffe kvalificerede beslutninger og forstå omstridte emner før, under og efter nødsituationer.

**Twitter:** Et socialt netværk på internettet, som gør det muligt at skrive og læse korte beskeder på maksimalt 140 tegn kaldet "tweets". Registrerede brugere kan både læse og skrive tweets, mens brugere, der ikke er registreret, kun kan læse beskeder.

**Vaccination:** Proces, hvor mennesker inficeres med mikroorganismer, som er blevet behandlet og uskadeliggjort, med det formål at gøre personen immun over for en pågældende sygdom.

## Indledning

### Borgertopmøder i Europa under ASSET

I september 2016 afholder ASSET borgertopmøder i otte europæiske lande (Bulgarien, Danmark, Frankrig, Irland, Italien, Norge, Rumænien og Schweiz). Formålet med disse borgertopmøder er at få et indblik i europæernes syn på beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Når du læser dette informationsmateriale, er det, fordi du er blevet udvalgt til at deltage i borgertopmødet i Danmark.

Efter de otte borgertopmøder vil der blive udarbejdet en rapport, som bl.a. inkluderer dine forslag til, hvordan vi kan videreudvikle den fælles europæiske indsats inden for beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Forslagene fra rapporterne vil blive sendt direkte til beslutningstagerne i EU. Formålet med borgertopmøderne er at få dig til at overveje udvalgte problemstillinger inden for beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier samt at give dig en chance for at videregive forslag til, hvad politiske beslutningstagere og organisationer kan gøre bedre.

### ASSET

ASSET er et fireårigt europæisk forskningsprojekt. Projektet samler eksperter inden for en række fagområder, herunder folkesundhed, vaccineforskning, epidemiologiske studier, samfunds- og statsvidenskab, jura, etik, kønsstudier samt kommunikations- og medievidenskab. Formålet med projektet er at udvikle en integreret, tværfaglig strategi for det fremtidige beredskab.

Find mere information på: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### Om dette informationsmateriale

Formålet med dette informationsmateriale er at give dig relevant baggrundsviden om de emner, der vil blive diskuteret på borgertopmødet. På mødet vil du både diskutere og stemme om spørgsmål, der vedrører de forskellige emner. Spørgsmålene og informationsmaterialet er det samme i alle otte lande. Det gør det muligt efterfølgende at sammenligne resultaterne fra møderne og finde lighedspunkter og forskelle landene imellem.

Dette informationsmateriale giver dig indblik i fire emner, som alle er relevante i forbindelse med beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Indholdet af brochuren er primært baseret på rapporter udarbejdet af eksperter med tilknytning til ASSET-projektet (disse rapporter kan findes på ASSET's hjemmeside). Foruden disse rapporter har vi analyseret Twitter for at finde ud af, hvilke emner der diskutes online. Vi har haft særlig fokus på debatter skabt af brugere om emner relateret til epidemier og pandemier. I dette informationsmateriale præsenterer vi nogle af de debatter, som vi har fundet på Twitter, og hver gang vi beskriver en historie fundet på Twitter, vil du kunne se dette lille Twitterikon ude i venstre side.



# Balance mellem personlig frihed og fællesskabets ansvar under epidemier og pandemier

## Indledning

I dette kapitel søger vi at give et overblik over samt beskrive relevante problemstillinger vedrørende etiske og grundlæggende rettigheder i forbindelse med nødsituationer, der påvirker folkesundheden, eksempelvis epidemier og pandemier. Man siger, at "særlige forhold kræver særlige foranstaltninger." Beslutninger foretaget af planlæggere og politiske beslutningstagere i krisetider om at introducere særlige foranstaltninger bør inkludere en afvejning af de grundlæggende menneskerettigheder på den ene side og de etiske spændinger, der kan opstå på de forskellige stadier af en pandemi, på den anden.

## Beredskabsforanstaltninger

Når en epidemi eller pandemi truer folkesundheden, kan sundhedsmyndighederne vælge at lancere en række forskellige beredskabsforanstaltninger, hvoraf nogle indskrænker den personlige frihed i større eller mindre grad.

### Vaccination

Trots fremskridt inden for medicinsk sygdomsbehandling er forebyggelse stadig det mest effektive middel. Når hele befolkninger trues af en epidemi, er isolation, vaccination og karantæne fortsat de mest anvendte bekæmpelsesformer. Siden H1N1-pandemien er antallet af influenzavaccinationer og andre typer af vaccinationer, herunder polio og mæslinger, imidlertid faldet. Det har skabt en debat om, hvorvidt der bør indføres tvungen vaccination. Fortalerne mener, at det vil hjælpe til at udrydde sygdomme til gavn for fællesskabet. Modstanderne derimod mener, at vaccination er et personligt valg, samt at tvungen vaccination vil være i konflikt med de grundlæggende menneskerettigheder (menneskets frihed til at træffe beslutninger). Andre igen argumenterer for, at visse grupper i samfundet i højere grad end andre bør lade sig vaccinere. Det gælder eksempelvis ansatte i sundhedssektoren, som hver dag er utsat for smitsomme sygdomme og dermed er i risiko for selv at blive syge eller smitte patienter, hvis immunforsvar kan være svækket. Forskning har påvist en vaccinationsgrad på helt ned til 10 % og op til 40-50 % blandt ansatte i sundhedssektoren. Det har dog ikke været muligt at pege på et mønster, der kan forklare, hvorfor det forholder sig sådan.

### Opdagelsen af vaccinen:

Formålet med vaccination er at gøre kroppen i stand til at bekæmpe en infektion. I 1796 indsprøjtede den engelske læge Edward Jenner koppen i en otteårig dreng, som på det tidspunkt var en af de sygdomme, som krævede flest dødsofre i Europa. Men drengen blev ikke syg. Jenner havde nemlig tidligere bemærket, at malkepiger sjældent blev smittet med koppen, og han havde en formodning om, at det var den langt mindre farlige sygdom kokopper, som gjorde dem immune over for koppen. Så før Jenner smittede drengen med koppen, havde han indsprøjtet kokopper i ham, og det beviste hans hypotese. I dag har læger over hele verden taget teknikken til sig og gjort den til en af de mest effektive måder at bekæmpe og udrydde smitsomme sygdomme på, herunder koppen.

En anden risikogruppe er, gravide kvinder som er mere tilbøjelige til at blive hospitalsindlagt med influenza, og i løbet af en pandemi eller epidemi er dødeligheden for gravide kvinder højere end for ikke-gravide kvinder. Der er flere grunde til, at gravide kvinder er i risikogruppen for at få

influenza. Hormonelle forandringer under graviditeten øger presset på hjertet og nedsætter kvindernes immunforsvar for at forhindre en ufrivillig abort. Derfor har kvinderne ikke det nødvendige stærke forsvar mod virus.

WHO anbefaler gravide kvinder at blive vaccineret i influenzasæsonen og anbefaler sundhedsmyndighederne at placere dem i den højest prioriterede gruppe blandt risikogrupperne. Men vaccination af gravide kvinder halter efter resten af befolkningen. Dette sker, fordi gravide kvinder ikke kender til risikoen ved influenza, og fordi meget sundhedspersonale har betænkeligheder ved at anbefale gravide kvinder vaccine mod sæsoninfluenza og pandemier. Det skal dog siges, at der ikke er bevis for, at influenzavacciner er usikre for gravide kvinder.

Særligt interessant i denne forbindelse er et nyere ASSET-studie, som viser, at tvungen vaccination har en begrænset effekt på antal af børn, der bliver vaccineret. Studiet kunne ikke påvise en forbindelse mellem tvungen vaccination og graden af immunisering blandt børn i Europa.

Trods den centrale rolle, som vaccination spiller inden for epidemiberedskab, har nogle udtrykt bekymring for fremgangsmåden. De har kædet en række vacciner sammen med alvorlige bivirkninger. MMR-vaccinen kædes f.eks. sammen med autisme, mens HPV-vaccinen menes at kunne forårsage invaliderende symptomer som træthed, svimmelhed og kraftig hovedpine.

## **Andre beredskabsforanstaltninger**

Indskrænkning af den personlige frihed som en del af indsatsen for at bekæmpe en pandemi har til formål at kontrollere den pågældende sygdoms udbredelse. Det kan foregå på flere måder, eksempelvis gennem karantæne, isolation, grænsekontrol og social distancering.

**Karantæne:** Indskrænkning af bevægelsesfriheden hos raske personer eller dyr, som har været utsat for et formodet eller bekræftet tilfælde af en smitsom sygdom i den periode, hvor sygdommen har været smitsom, med det formål at forhindre at sygdommen overføres til andre.

**Isolation:** Adskillelse i den periode, hvor sygdommen er smitsom, af inficerede mennesker eller dyr fra andre med det formål at forhindre eller begrænse infektionens udbredelse fra de inficerede til andre, som er modtagelige herfor, eller som kan overføre infektionen til andre.

**Grænsekontrol:** Foranstaltninger, der er designet til at begrænse infektionens udbredelse på tværs af landegrænser. Det kan inkludere rejsebegrænsninger, kontrol af personer, som rejser ind eller ud af landet, indberetninger, underretning om sygdommen, indsamling og videregivelse af personinformation om de rejsende, rådgivning mv.

**Social distancering:** En række lokalt forankrede foranstaltninger med det formål at begrænse kontakten mellem mennesker, f.eks. ved at lukke skoler eller forhindre store forsamlinger. Sådanne lokale foranstaltninger kan kobles sammen med adfærdsændringer hos den enkelte, således at afstanden mellem mennesker på f.eks. arbejdspladsen øges. Det kan ske ved at afholde telefonmøder i stedet for at mødes ansigt til ansigt, undgå at give hånd mv.).

## **Enkeltpersoners rettigheder versus fællesskabets vel**

Samtlige af de forbyggende foranstaltninger, der er beskrevet ovenfor, anvendes over for enkeltpersoner eller større samfundsgrupper. De lanceres ofte, selvom myndighederne ikke har endegyldigt bevis på, at befolkningen trues af en epidemi, og det kan føre til en række etiske problemstillinger.

Spørgsmålet er, hvornår en indskrænkning af den personlige frihed er berettiget. Generelt set er en indskrænkning af den personlige frihed berettiget, når en person gennem udøvelse af sine rettigheder bringer andre i fare. Isolation og karantæne er sandsynligvis de midler, som har de mest alvorlige etiske konsekvenser, idet de direkte begrænser den personlige frihed og berører de grundlæggende borgerrettigheder. Karantæne og isolation skaber spænding mellem samfundets interesse i at beskytte og fremme folkesundheden og enkeltpersoners interesse i at beskytte deres borgerrettigheder, herunder retten til privatliv, ligebehandling, bevægelsesfrihed og frihed fra vilkårlig tilbageholdelse.

Alligevel kan tvangsforsanstaltninger under hensyn til folkesundheden, herunder isolation og karantæne, være berettiget, når samfundets vel afvejes over for den enkeltes frihed.



## Historie fra Twitter

De Olympiske Lege i Rio i 2016 er et godt eksempel på denne type debat på internettet. Efter udbruddet af zikavirus i 2015-2016 er det lykkedes forskellige forskergrupper, almindelige borgere og medier at gøre verden opmærksom på virussen. I maj 2016 gik en gruppe forskere således sammen for at opfordre WHO (FN's verdenssundhedsorganisation, der varetager international sundhed) og den Internationale Olympiske Komité til at flytte eller udskyde legene. Ekspertter hævdede, at nye konstateringer af zikavirus betød, at det ville være uetisk at gennemføre legene. Debatten bredte sig hurtigt på Twitter, og folk kommenterede på historien ved at bruge hashtags som #MoveOlympics og #Zika.



**Historie fra Twitter 1:** Et tweet fra en gruppe sundhedsekspertter, som opfordrede til, at De Olympiske Lege i Rio i 2016 enten blev flyttet eller udskudt, opnåede stor opmærksomhed på Twitter.

Lige siden de mere end 100 sundhedsekspertter fra hele verden opfordrede WHO til at presse Den Internationale Olympiske Komité og den brasilianske regering til at overveje at flytte De Olympiske Lege, har tusindvis af Twitterbrugere deltaget i debatten. De har generelt enten udtrykt bekymring for, at man alligevel valgte at gennemføre legene, eller talt for, at legene skulle gennemføres som planlagt. WHO nægtede at tilslutte sig advarslen, og den 5. august 2016 blev De Olympiske Lege i Rio 2016 erklæret for åbne.

## Prioritering og fordeling af knappe ressourcer

Enhver pandemisk trussel mod folkesundheden tvinger regeringer til at træffe svære valg vedrørende prioriteringen og fordelingen af de knappe ressourcer – det være sig både menneskelige og materielle ressourcer. Kendetegnende for enhver pandemi er, at et ekstraordinært højt antal mennesker i et stort område har brug for hjælp på nøjagtig *samme tid*, hvilket sætter både menneskelige og materielle ressourcer under pres.

Nogle af de vigtige spørgsmål, som sundhedsmyndighederne må tage stilling til, når de udarbejder fordelingsplaner, er følgende:

- Hvilke knappe ressourcer er inkluderet i fordelingsplanen?
- Hvem bestemmer, hvordan de skal prioriteres og fordeles?
- Hvem er berettiget til at modtage disse ressourcer?
- Hvilke moralsk relevante kriterier bør der tages højde for i prioriteringsarbejdet?

Regeringer og sundhedsmyndigheder anvender ofte rimelighedsprincippet, når de skal træffe sådanne beslutninger. Det vil sige, at fokus er på, hvad der anses for at være en rimelig, men ikke nødvendigvis ligelig fordeling. Det kan eksempelvis være at tilbyde nogle grupper behandling før andre. Eksempelvis anbefaler WHO, at vaccination af ansatte i sundhedssektoren bør have særlig prioritet, idet de forventes at udføre et stykke arbejde under pandemien til gavn for hele samfundet.

### Resumé

I dette kapitel har vi beskrevet en række forskellige beredskabsforanstaltninger og beskrevet argumenter for og imod, herunder især konflikten mellem enkeltpersoners rettigheder og hensynet til fællesskabet. Under borgeropmødet vil vi gerne opfordre dig til at deltage i diskussionen om, hvordan vi bør afveje hensynet til fællesskabet over for enkeltpersoners rettigheder under en epidemi eller pandemi.

# Kommunikationen mellem borgere og sundhedsmyndigheder

## Indledning

Dette kapitel fokuserer på problemstillinger inden for risikokommunikation, som altid er en del af den offentlige indsats for at bekæmpe trusler mod folkesundheden. Risikokommunikation er en proces, hvor information om en trussel mod folkesundheden udbredes, eksempelvis om en influenzapandemi eller et udbrud af ebola.

Sundhedsmyndighederne bruger risikokommunikation som et redskab til at kontrollere irrationel frygt blandt borgerne og adfærd baseret på rygter. Formålet er typisk at begrænse antallet af syge og døde samt de økonomiske tab forårsaget af sygdommen. Ifølge European Centre for Disease Prevention and Control bør risikokommunikation under en epidemisk trussel ideelt set ”maksimere offentlighedens evne til effektivt at medvirke til forebyggelse, fremme inddæmning af sygdommen og medvirke til overlevelse og genoprettelse.”

## Hvordan kommunikerer sundhedsmyndighederne?

### Kommunikationsstrategier

Formålet med risikokommunikation er overordnet set at forbedre vilkårene for offentlig og individuel beslutningstagning samt at informere om beredskab, bekæmpelse og genoprettelse. I tider uden nogen overhængende trussel fokuserer risikokommunikation hovedsageligt på beredskab samt på at analysere, hvilke forhold der er nødvendige, for at offentligheden kan tilegne sig information, evner og muligheder for at deltage. Under et udbrud har risikokommunikation derimod fokus på bekæmpelse.

Denne type bekæmpelseskommunikation kan eksempelvis inkludere information om:

- Udbredelse og dødelighed
- Anbefalet adfærd
- Historier fra de sociale medier

Sundhedsmyndighederne forsøger generelt at gøre deres risikokommunikation så enkel som mulig med klare beskeder tilpasset målgruppen.

### Informationskanaler

Det er uhyre vigtigt at informere offentligheden om relevante trusler samt inkludere borgerne i processen. Derudover skal sundhedsmyndighederne beslutte, hvilke medier og informationskanaler de ønsker at benytte. Risikokommunikatorer kan vælge mellem mange typer af medier og informationskanaler til at udbrede information, eksempelvis offentlige møder, avisser, radio, tv og internettet. Ofte anvendes en kombination heraf.

Når risikokommunikatorer skal vælge mellem informationskanaler, skal de især overveje to ting: mediets troværdighed og rækkevidde.

Hvad angår troværdighed, er det vigtigt at understrege, at ikke alle kilder er lige troværdige. En lang række faktorer påvirker den enkeltes opfattelse af dette, herunder køn, alder og

uddannelse. Et studie af offentlighedens opfattelse af forskellige kilders troværdighed kom frem til følgende liste over, hvem borgerne generelt anser for at være mest troværdige:

1. Egen praktiserende læge
2. Universitetsforskere
3. Medierne
4. Lokale myndigheder
5. Regeringen
6. Erhvervslivet



Billede 1: Borgerne anser generelt familiens praktiserende læge for at være en pålidelig kilde til information inden for folkesundhed.

Hvad angår kommunikation er det ikke nok bare at udbrede beskeden til så mange som muligt, idet enhver informationskanal har begrænset rækkevidde. Eksempelvis er ældre mennesker og sociale medier en dårlig kombination. I skemaet nedenfor giver vi et overblik over, hvilke informationskanaler der kan nå ud til hvilke målgrupper.

Informationskanal	Brede offentlighed	Folkevalgte embedsmænd, beslutningstagere og aktivister	Indvandrere og flygtninge	Ældre	Børnefamilier	Hjemløse
<b>Hjemmeside</b>	✓	✓			✓	
<b>Emaillister</b>		✓				
<b>Sociale medier</b>	✓	✓			✓	
<b>Borgermøder</b>	✓			✓	✓	
<b>Løbesedler</b>	✓		✓	✓	✓	✓
<b>Lokale grupper</b>			✓	✓	✓	✓
<b>Religiøse grupper</b>			✓	✓	✓	✓
<b>Skoler og daginstitutioner</b>	✓		✓		✓	
<b>Sundhedsvæsenet</b>			✓	✓	✓	

Tabel 1: Informationskanaler og målgrupper.

I overensstemmelse med tabellen ovenfor og med hensyn til rækkevidden bør risikokommunikatorer nøje overveje valget af informationskanaler. Mens massekommunikation når ud til det største antal mennesker, er det eksempelvis nødvendigt at anvende direkte information – gennem f.eks. ansatte i sundhedssektoren – for at nå ud til indvandrere.

## **Udfordringer**

Risikokommunikation under en pandemi kan være særlig udfordrende. Det vanskelige består i, at pandemier varer i længere tid end epidemier, samt at de spredes sig over et stort geografisk område, hvilket kræver, at lande arbejder sammen. Efter H1N1-pandemien anbefalede en ekspertgruppe mere og bedre tovejskommunikation mellem forskningsverdenen og samfundet i tilfælde af pandemier. Nogle af de største udfordringer var ifølge gruppen den faldende tillid blandt befolkningen til sundhedsmyndighederne samt rygtedannelse.

### **Dialog for at undgå udbredelse af rygter**

Der florerede mange rygter i forbindelse med ebolaepidemien. Et af de mest udbredte rygter var, at vestlige læger og sygeplejesker spredte sygdommen. Det fik bl.a. de lokale til at gemme syge og døde. Den type rygter udgør et parallelt informationssystem. "Tillidskrisen" og den manglende tillit til forskernes kompetence efter H1N1-pandemien har ændret mange familiens holdning til vaccination og medvirket til at nedbringe immuniseringsprocenten i nogle områder, hvilket har betydet, at store grupper af børn ikke længere er beskyttet mod f.eks. polio, samt at det har været vanskeligt at opnå vigtige mål som eksempelvis helt at udrydde mæslinger i Europa.

Mange eksperter mener, at en tovejskommunikationsstrategi langt hen ad vejen kan medvirke til at mindske disse udfordringer inden for risikokommunikation. En alternativ kommunikationsform er kommunikation via de sociale medier. Nedenfor giver vi et eksempel herpå hentet fra Twitter.



### **Historie fra Twitter**

Konsekvens er en væsentlig faktor i risikokommunikation, idet forskellig eller modstridende risikoinformation kan forvirre og bekymre modtagerne. Derfor har myndighederne ofte en tendens til at tilbageholde information, indtil de er helt sikre på indholdet heraf, samt til først at offentliggøre informationen, når der er enighed på myndighedsniveau.

Et eksempel herpå er forskellen i tid mellem WHO's erklæring af zikavirussen for en global sundhedsmæssig krisesituation og den offentlige debat om zika. WHO ventede helt til februar 2016 med offentliggørelsen af sin erklæring for på den måde at sikre fokus i sin risikokommunikation, men på det tidspunkt havde den offentlige debat om virussen allerede varet flere måneder.



Historie fra Twitter 2: På en pressekonference i februar 2016 erklærede Margaret Chan, generaldirektør for WHO, zikavirusen for en sundhedsmæssig krisesituation.

Da WHO i februar i år, grundet den hurtige udbredelse af zika, erklærede virussen for en global sundhedsmæssig krisesituation, var det kun fjerde gang nogensinde siden organisationens begyndelse i 2007, at WHO erklærede en krisesituation – de foregående tre gange var i forbindelse med henholdsvis H1N1, ebola og polio. Selvom Twitterbrugere allerede havde diskuteret virussen i flere måneder, fik erklæringen fra WHO alligevel antallet af "tweets" til at stige markant.

### Resumé

I dette kapitel har vi beskrevet, hvad risikokommunikation er, hvorfor det anvendes og hvordan, samt hvilken type af information der udbredes herigennem. Under borgertopmøderne vil vi bl.a. gerne bede dig fortælle, hvilke informationskanaler du har tillid til og foretrækker, at sundhedsmyndighederne anvender i deres kommunikation til borgerne.

## Gennemsigtighed i krisesituationer

I dette kapitel vil vi bede dig reflektere over den spænding, der eksisterer mellem henholdsvis gennemsigtighed og hemmeligholdelse på folkesundhedsområdet, samt hvorvidt borgerne med fordel kan spille en aktiv rolle i krisesituationer. Hvad angår spørgsmålet om gennemsigtighed vil vi ligeledes gerne bede dig forholde dig til den interessekonflikt, der eksisterer inden for folkesundhedsforvaltning.

### Spænding mellem hemmeligholdelse og gennemsigtighed

Spændingen mellem hemmeligholdelse på den ene side og gennemsigtighed på den anden er et centralt dilemma. Mens for stor en grad af gennemsigtighed kan gøre stater sårbare over for risikoen for bevidst fremprovokerede sygdomsudbrud (f.eks. biologisk terrorisme), kan for stor en grad af hemmeligholdelse mindske befolkningens tillid til myndighederne og risikere at gøre deres risikokommunikation mindre effektiv. Hvis en stat f.eks. mistænker et sygdomsudbrud for at være forårsaget med overlæg, kan regeringen vælge at tilbageholde information for dermed at gøre sin risikokommunikation så effektiv som muligt. Som nævnt tidligere er offentlig kommunikation dog væsentlig for at bevare borgernes tillid.

### Borgerinddragelse

Politiske beslutningstagere fastsætter ofte rammen for deres beskyttelse af borgerne uden meget mere end et basalt kendskab til, hvad borgerne rent faktisk har brug for. Eksempelvis figurerer borgerinddragelse kun sjældent i nationale epidemiberedskabsplaner. Det kan føre til forvaltningsproblemer, da eksperternes holdning i mange tilfælde vil afvige fra offentlighedens. Tager man sådanne konflikter og dilemmaer i betragtning, synes en større eller mindre grad af borgerdeltagelse nyttig i beredskabet og bekæmpelsen af pandemier og epidemier. Man kan sige, at eftersom det er borgerne, der skal leve med konsekvenserne, er det kun rimeligt, at de har noget at skulle have sagt i beredskabsplanlægningen.



### Historie fra Twitter

Følgende Twitterhistorie fra Venezuela er et godt eksempel på en sådan afvigelse mellem myndigheder og borgere.

Da zikavirussen hærgede i Latinamerika i februar 2016, udsendte mange stater offentlige advarsler om myg og tal for nye sygdomstilfælde. I Venezuela nedspillede man epidemien og begrænsede mængden af information om virussens udbredelse. Læger og eksperter inden for folkesundhed mistænkte regeringen for at tilbageholde information om antallet af døde som følge af zikavirussen, hvilket officielt lå på omkring 5.000 tilfælde. Nogle uafhængige eksperter vurderede, at der kan have været op til en halv million tilfælde af den myggebårne sygdom i Venezuela, hvilket ville gøre det til det næst mest berørte land efter Brasilien.



macloco @macloco - 16. feb.

#Venezuela faces 'worst-case scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



**Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands**

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



**Historie fra Twitter 3: Under zikaepidemien delte Twitterbrugere i Venezuela historier som denne fra den amerikanske avis Washington Post.**

Venezuelanske Twitterbrugere anvendte mediet til at dele nyheder og personlige historier om zikavirussen. På den måde spredte to forskellige historier om situationen i Venezuela sig på internettet. Det er svært at sige, hvorfor den venezuelanske regering handlede, som den gjorde i forbindelse med zikaudbruddet, men hvorom alting er, pegede historierne fra Twitter på en tydelig afvigelse mellem henholdsvis offentlighedens og regeringens syn på og vurdering af situations alvor. Det fik eksperter i smitsomme sygdomme til at bruge sociale netværk til at søge at forstå omfanget af zikaudbruddet.

## Interessekonflikt

Konsekvenserne af H1N1-pandemien i 2009 nævnes ofte i forbindelse med interessekonflikter inden for sundhedsvæsenet. Resultatet var, at folk i højere grad begyndte at betragte pandemier som mindre farlige, ligesom det også synes at have ændret folks forståelse af risikoen af andre smitsomme sygdomme. I Europa og USA er der mange, som mener, at WHO overreagerede under H1N1-pandemien, samt at det skyldtes organisationens tætte forhold til medicinalindustrien. Efter deres mening er influenza en almindelig sygdom, og pandemisk influenza udgør derfor ikke en virkelig trussel. Dette tab af tillid til de internationale og nationale sundhedsmyndigheder har påvirket antallet af vaccinationer mod sæsonbetinget influenza radikalt, ligesom flere er begyndt at nære mistro til vaccinationer generelt, f.eks. vaccinationer mod mæslinger og polio. WHO har kun begrænsede økonomiske midler til rådighed og er derfor afhængig af frivillige bidrag. Nogle af disse frivillige bidrag kommer fra store

medicinalvirksomheder. Derudover havde de forskere, som rådgav WHO og således påvirkede organisations influenzapolitik og anbefalinger tætte forbindelser til virksomheder, som producerer vacciner og antiviral medicin såsom Tamiflu. Det var ikke noget, WHO selv fortalte om.

## Anvendelse af eksperimentel medicin i krisesituationer

Udbrud af epidemier og pandemier gør folk nervøse. Bekymring og frygt øger presset på myndighederne for at teste eksperimentel medicin eller vacciner. Eksperimentel medicin er et lægemiddel eller en vaccine, som endnu ikke er blevet godkendt af myndighederne til anvendelse på mennesker eller dyr. Et lægemiddel kan godt være godkendt til anvendelse over for en bestemt sygdom eller tilstand og samtidig anses for at være eksperimentelt i forbindelse med andre sygdomme eller tilstande.

Under ebolaepidemien testede forskere en række lægemidler og vacciner. Formålet med deres forsøg var at påvise, hvorvidt et lægemiddel kunne behandle syge, eller en vaccination kunne stoppe eller nedsætte den hastighed, hvormed virussen bredte sig. Den kontrolproces, lægemidler skal igennem for at blive godkendt, er meget udførlig, men under truslen fra en epidemi eller pandemi mener nogen dog, at den bør forkortes. De hævder, at vi har en moralsk forpligtelse over for syge eller døende mennesker til at teste opdagelser, som måske kan hjælpe dem, herunder eksperimentel medicin.

### Resumé

I dette kapitel har vi beskrevet, hvordan forholdet mellem hemmeligholdelse og gennemsigtighed nogle gange kræver en nøje afvejning. Vi har også introduceret begrebet borgerinddragelse i forbindelse med epidemier eller pandemier. Under borgertopmødet vil vi diskutere, i hvilken grad det er i orden, at myndighederne tilbageholder information, og hvordan man håndterer interessekonflikter.

## Tillid, handling og adgang til viden

I dette afsluttende kapitel vil vi beskrive problemstillinger vedrørende tillid og adfærd. I de foregående kapitler har vi allerede beskrevet flere af de dilemmaer, som sundhedsmyndighederne står over for, når de skal beslutte, hvad, hvordan og hvornår de skal kommunikere risici til borgerne, samt problematikker vedrørende samarbejde med medicinalfirmaer og erhvervslivet. I dette kapitel vil vi beskrive forholdet mellem tillid til organisationer og medier på den ene side og borgernes adfærd på den anden.

### Forholdet mellem tillid og handling

At opbygge tillid og troværdighed er en stor udfordring for såvel offentlige sundhedsmyndigheder som internationale sundhedsorganisationer. Uden tillid risikerer man, at al kommunikation om risici og anbefalet opførsel ignoreres. Hvis der derimod er stor tillid til organisationen, vil anbefalinger om adfærdsændringer i højere grad blive fulgt. Det gælder især under en epidemi eller pandemi, hvor folk er bekymrede og dermed mere følsomme og mistænksomme.

Det er interessant at se, hvordan internationale organisationer kan opfattes som værende mere troværdige end nationale sundhedsmyndigheder, fordi sidstnævnte anses for at være politiske organisationer, som i højere grad handler ud fra politiske interesser end ud fra, hvad der er i offentlighedens interesse. Det er en alvorlig problemstilling, eftersom borgernes tillid til myndighederne er vigtig, hvis risikokommunikation skal have en effekt.

Under H1N1-pandemien måtte de offentlige myndigheder gentagende gange afvise rygter i de traditionelle medier og på internettet om en sammensværgelse mellem myndighederne og medicinalindustrien, som igen førte til påstande om, at H1N1-epidemien var opdigtet. Bl.a. derfor mislykkedes en del af risikokommunikationen under H1N1-pandemien. Under og særligt efter H1N1-pandemien fik det mange til at miste tilliden til regeringer og andre instanser, herunder EU, hvilket udgør en udfordring for den fremtidige risikokommunikation.

### Usikkerhedskommunikation

I forlængelse af tillidsproblematikken er det ligeledes relevant at undersøge dilemmaet omkring formidlingen af usikkerhed. Den ideelle form for risikokommunikation kan være vanskeligt at realisere under en epidemi eller pandemi, hvor den reelle risiko kan være svært at påvise og hele tiden påvirkes af nye informationer. Alligevel er det blevet bevist, at det er vigtigt at informere befolkningen så tidligt som muligt, også selvom det eneste, der er at sige, er, at man undersøger situationen og vil holde befolkningen informeret løbende. Det vil medvirke til at afværge rygtedannelse og misinformation. De offentlige sundhedsmyndigheder står imidlertid hele tiden over for at skulle tage hensyn både til korrektheden af den information, der offentliggøres, og hastigheden, hvormed det sker, idet misinformation som allerede nævnt kan mindske befolkningens tillid til myndighederne..

Hvorom altting er, er tillid til de myndigheder, der er ansvarlige for risikokommunikation, altafgørende. Australien er et godt eksempel på, hvordan man kan håndtere usikkerhed i forbindelse med risikokommunikation under en pandemi som H1N1. De australske myndigheder

erklærede åbent, at man havde visse usikkerheder, samtidig med at man forsikrede befolkningen om, at regeringen var beredt og klar til at handle. Det har fået flere til at rose Australien for deres risikokommunikation under H1N1-pandemien. I den modsatte ende af skalaen ligger Venezuela, som flere har peget på som et eksempel på den værst tænkelige form for usikkerhedskommunikation – som beskrevet i den tredje historie fra Twitter.

### **Adfærdspåvirkning gennem internettet og de sociale medier**

Krisekommunikatorer er under pres for hele tiden at skulle tilpasse sig den foranderlige verden, vi lever i i dag. Der opstår hele tiden bevidst fremprovokerede sygdomsudbrud som biologisk terrorisme og andre nye trusler, der betyder, at det er vigtigt at have indblik i, hvordan sociale medier (f.eks. Facebook, Twitter m.fl.) påvirker kommunikationen under et udbrud. I lang tid var det de færreste, der forstod at udnytte de muligheder, som findes i sociale medier. Eksempelvis var borgerinddragelsen stort set ikkeeksisterende i New Orleans, da orkanen Katrina skabte store oversvømmelser i august 2005. I dag er mangel på opmærksomhed ikke længere noget problem. Borgerne får ikke kun information fra en lang række kilder, de bidrager også selv til nyhedsstrømmen. Det har f.eks. gjort det muligt for internationale sundhedsmyndigheder at anvende information leveret af borgerne i forbindelse med det nylige udbrud af zikavirus i Latinamerika.

Sociale medier påvirker også den måde, folk opfører sig på. Den offentlige mening er ikke blot baseret på officielle beskeder, men ligeledes på delte beskeder, gode råd og diskussioner med familie, venner, læger og andre fagfolk samt på information leveret gennem tv, aviser og internettet (databaser, Google og sociale medier som Facebook, Twitter m.m. som indbyder til aktiv deltagelse). Det er imidlertid også vigtigt at understrege, at selvom internettet og sociale medier anses for nye vigtige informationskilder, er der stadig mange, som ikke bruger dem.



### **Historie fra Twitter**

Karakteristisk for de sociale medier er, at politiske spørgsmål kan dukke op i flere forskellige debatter. Eksempelvis udtalte paven i februar 2016, at prævention må anvendes i kampen mod zikavirussen. På Twitter blev denne udtalelse brugt til at skabe debat om kvinderettigheder og abort i forlængelse af debatten om zika.



**Historie fra Twitter 4:** En antiabort besked på Twitter efter pavens udtalelse om anvendelse af prævention i kampen mod zikavirusen.

Historien "I have #microcephaly" er blevet brugt til at understøtte antiabort budskaber. Artiklen, som er blevet delt af en lang række brugere og organisationer, handler om en ung kvinde, som lider af mikrocephali (hjerneskade, hvor også hovedet er mindre end normalt). Historiens hovedargument er, at mikrocephali ikke er en farlig lidelse, men at personer, som lider af mikrocephali, blot har brug for mere lægebehandling end andre, og at lidelsen derfor ikke som sådan giver anledning til abort. Mens antiabort grupper gerne bruger hashtags (emneord på sociale medier, symboliseret med #) til at understøtte antiabort budskaber, anvendes de selvsamme hashtags ofte samtidigt af fortalere for abort til at understøtte deres budskaber og argumenter.

### Resumé

I dette afsluttende kapitel har vi beskrevet de sociale mediers rolle i risikokommunikation, og hvordan myndigheder kan og bør kommunikere usikkerheder. Vi har set, hvordan det har virket i Australien, og hvordan de i Venezuela har kæmpet med manglende tillid til myndighederne. Denne problemstilling vil ligeledes indgå som et centralt emne i debatten under borgeropmøderne.

## Hovedpunkter

- Et centralt spørgsmål i afvejningen mellem enkeltpersoners rettigheder på den ene side og fællesskabet på den anden i forbindelse med en epidemi eller pandemi er, hvornår begrænsninger af den personlige frihed er berettiget. Generelt set er begrænsninger af den personlige frihed berettiget, når en person gennem udøvelse af sine rettigheder bringer andre i fare.
- Det er uhyre vigtigt at informere offentligheden om relevante trusler samt at inkludere borgerne i processen. Der er mange typer af medier og informationskanaler, som risikokommunikatorer kan anvende til at udbrede information, eksempelvis offentlige møder, avisser, radio, tv og internettet. Ofte anvendes en kombination heraf. Det er imidlertid ikke alle medier, der passer til alle målgrupper.
- Spændingen mellem hemmeligholdelse på den ene side og gennemsigtighed på den anden er et centralt dilemma. Mens for stor en grad af gennemsigtighed kan gøre stater sårbare over for risikoen for fremprovokerede sygdomsudbrud (f.eks. biologisk terrorisme), kan for stor en grad af hemmeligholdelse mindske befolkningens tillid til myndighederne og risikere at gøre deres risikokommunikation mindre effektiv. Hvis en stat f.eks. mistænker et sygdomsudbrud for at være fremprovokeret, kan regeringen vælge at tilbageholde information for dermed at gøre sin risikokommunikation så effektiv som muligt. Som nævnt tidligere er offentlig kommunikation dog væsentlig for at bevare borgernes tillid.
- Krisekommunikatorer er under pres for hele tiden at skulle tilpasse sig den foranderlige verden, vi lever i i dag. Borgerne konsumerer ikke kun information fra en lang række kilder, de bidrager også selv til nyhedsstrømmen. Det har f.eks. gjort det muligt for internationale sundhedsmyndigheder at anvende information leveret af borgerne i forbindelse med det nylige udbrud af zikavirussen i Latinamerika.

## Litteraturliste

Indholdet af denne brochure er baseret på rapporter fra ASSET-projektet, herunder i særlig grad følgende rapporter, som er tilgængelige på: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Governance Report
- D2.2 - Reference Guide on Scientific Questions
- D2.3 - Crisis Participatory Governance Report
- D2.4 - Ethics, Law and Fundamental Rights Report
- D2.5 - Report on Gender Issues
- D2.6 - Report on Intentionally Caused Outbreaks
- D2.7 - Transdisciplinary Workshop Report

Derudover har følgende websteder været anvendt:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

France: Information booklet

## ASSET Consultation citoyenne

Se préparer et répondre à une épidémie

([www.asset-scienceinsociety.eu](http://www.asset-scienceinsociety.eu))



*Partager et avancer ensemble pour faire face aux épidémies*

## Table des matières

Glossaire.....	53
Introduction .....	55
L'équilibre entre les droits individuels et le bien commun pendant une épidémie .....	57
La communication entre les citoyens et les autorités de la santé publique.....	62
Transparence au cours des situations de crise .....	65
Confiance, Action et accès à l'information .....	69
Les points clés .....	72
Références .....	73

## Glossaire

**Epidémie:** Développement et propagation rapide (généralement 2 semaines voire moins) d'une maladie contagieuse, le plus souvent d'origine infectieuse, au sein d'une population.

**Centre européen de prévention et de contrôle des maladies :** Agence indépendante créée par l'Union Européenne en 2004, située à Solna en Suède. Elle a pour mission de déceler, d'évaluer et de faire connaître les risques actuels et émergents des maladies infectieuses transmissibles.

**Droits fondamentaux:** terme désignant les droits humains tels que reconnus dans le droit européen.

**Epidémie de grippe H1N1 (grippe porcine) :** Le virus de la grippe H1N1 est à l'origine de l'épidémie mondiale de 2009. Il s'agit aujourd'hui de la grippe saisonnière humaine et porcine.

**HPV:** papillomavirus humain est le virus responsable du cancer du col de l'utérus et des verrues génitales

**ROR:** vaccin contre la rubéole, les oreillons et la rougeole

**Pandémie:** propagation mondiale d'une nouvelle maladie. Une pandémie de grippe survient lorsqu'un nouveau virus grippal émerge puis se répand dans le monde et que la majorité de la population n'est pas immunisée contre celui-ci.

**Liberté personnelle:** Ce sont les garanties et les libertés de chaque individu que chaque gouvernement doit respecter. Le cadre du terme diffère entre les pays, mais inclue souvent la liberté de la presse, de religion, d'expression, de réunion, le droit à la sécurité et à la liberté, le droit à la vie privée et le droit à l'égalité de traitement devant la loi.

**Dispositif de préparation:** ensemble de mesures préventives prises pour contrôler les maladies transmissibles et prévenir les épidémies

**Mesures de réaction:** actions mises en place durant une épidémie pour faire face à un pic épidémique.

**Communication du risque:** processus dynamique et interactif du partage de l'information de manière stratégique et efficace, au sujet d'un risque élevé. L'objectif est d'aider les personnes à faire face, à prendre des décisions en connaissance de cause et à comprendre les problématiques épingleuses avant, pendant et après une situation d'urgence.

**Twitter:** réseau social en ligne permettant d'envoyer et de recevoir des messages courts (140 caractères maximum) appelés « tweets ». Les utilisateurs inscrits peuvent lire et poster des tweets, mais ceux qui ne sont pas inscrits peuvent seulement les lire.

**Vaccination:** Injection dans l'organisme d'une forme modifiée et inoffensive d'un virus ou d'une bactérie responsable d'une maladie, afin de stimuler les défenses immunitaires.

## Autorités de santé publique en France :

- **Ministère de la santé** : prépare et met en œuvre la politique du gouvernement dans les domaines des affaires sociales, de la solidarité et de la cohésion sociale, de la santé publique et de l'organisation du système de soins. Sous réserve des compétences du ministre des Finances et des Comptes publics, il prépare et met en œuvre la politique du Gouvernement dans le domaine de la protection sociale.
- **Santé publique France** : en tant qu'agence scientifique et d'expertise du champ sanitaire, elle a en charge : l'observation épidémiologique et la surveillance de l'état de santé des populations ; la veille sur les risques sanitaires menaçant les populations ; la promotion de la santé et la réduction des risques pour la santé ; le développement de la prévention et de l'éducation pour la santé ; la préparation et la réponse aux menaces, alertes et crises sanitaires ; le lancement de l'alerte sanitaire.
- **Agences Régionales de santé (ARS)** : établissements publics de l'État placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé et des affaires sociales. Elles sont en charge des questions de santé sur le territoire de la région. Elle est l'interlocuteur des établissements et structures publiques et privées, des professionnels de santé en établissement ou en ville, du secteur médico-social, des services de l'Etat, des collectivités territoriales, des organismes gestionnaires et des usagers.

## **Introduction**

### **Les consultations citoyennes en Europe du projet ASSET**

Le 24 septembre 2016, les partenaires du projet européen ASSET organiseront des consultations citoyennes dans huit pays Européens (Bulgarie, Danemark, France, Irlande, Italie, Norvège, Roumanie et Suisse). L'objectif de ces consultations citoyennes est de comprendre ce que les citoyens pensent sur la préparation et la réponse à une épidémie.

Lire ce document signifie que vous avez été sélectionné pour participer à la consultation organisée en France.

Une fois les huit consultations effectuées, les partenaires rédigeront un rapport contenant vos recommandations sur la manière dont la politique de préparation et de réaction à une épidémie doit se développer dans l'Union Européenne. Nous communiquerons ces résultats directement aux décisionnaires européens concernés. Les consultations ASSET sont conçues pour vous offrir l'opportunité de réfléchir aux problématiques liées aux mesures de préparation et de réponse à une épidémie et de transmettre vos indications pour améliorer les décisions des pouvoirs politiques et des institutions internationales.

### **ASSET**

ASSET est un projet de recherche financé par l'Union Européenne et se déploie sur quatre années. Le projet rassemble des spécialistes dont l'expertise relève de la santé publique, de la recherche en vaccins, de l'épidémiologie, des sciences politiques et sociales, du droit et de l'éthique, des études de genre, de la communication et des médias. L'objectif du projet est de développer une stratégie de préparation aux épidémies par des mesures intégrées et transdisciplinaires.

Pour plus d'information: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### **Au sujet de ce livret d'information**

Ce livret d'information est écrit pour vous apporter des notions de base sur les thématiques qui seront débattues durant la consultation citoyenne ASSET. Lorsque que vous participerez à la journée, nous vous demanderons de voter de manière anonyme sur chaque sujet. Les questions et le matériel informatif sont les mêmes pour tous les pays européens participants. A l'issue des consultations, nous comparerons les résultats et analyserons les similitudes et les dissemblances parmi ces pays.

Dans ce livret vous trouverez une introduction aux quatre thématiques liées à la question de la préparation et de la réponse aux épidémies. Le contenu de ce document se base principalement sur l'analyse établie dans les rapports réalisés en amont des consultations citoyennes par les experts du projet ASSET (vous pouvez les retrouver sur le site du projet ASSET). Afin de les

compléter, nous avons analysé Twitter pour trouver quels sont les sujets en lien avec les épidémies discutés en ligne.



Nous nous sommes concentrés sur les questions et idées partagées par les profils non scientifiques. Nous avons également rapporté quelques-unes de ces discussions Twitter. A chaque fois que nous mentionnons l'une d'entre elles, vous trouverez l'icône twitter à gauche du paragraphe.

# L'équilibre entre les droits individuels et le bien commun pendant une épidémie

## Introduction

Dans ce chapitre, nous présentons et questionnons les considérations d'éthique et de droit fondamental dans une situation d'urgence pour la santé publique, telles que les épidémies. Il est souvent dit « à situation exceptionnelle, moyens exceptionnels ». Au moment d'une crise, les responsables scientifiques et politiques se trouvent face au défi d'équilibrer ces mesures exceptionnelles avec les questions éthiques et de droits humains fondamentaux pouvant apparaître pendant les différentes phases d'une épidémie.

## Les mesures de préparation à une épidémie

Pendant une épidémie, les autorités de santé publique peuvent prendre des mesures de prévention différentes, dont certaines entraînent des restrictions des libertés individuelles.

### La vaccination

En dépit des avancées dans les traitements des maladies, la prévention reste le meilleur remède. Au cours d'une épidémie, l'isolement, la vaccination et la mise en quarantaine constituent encore la réponse dominante face à une épidémie.

Depuis l'épisode d'épidémie H1N1, les taux de vaccination pour la grippe saisonnière et d'autres vaccins incluant la polio et la rubéole ont diminué. Ceci a entraîné un débat sur les vaccins obligatoires. Les partisans de ces vaccins défendent l'idée selon laquelle ils permettront d'éradiquer les maladies et devraient alors être perçus comme bénéfiques pour la société. Les opposants, au contraire, perçoivent la vaccination comme un choix personnel. En conséquence, le fait qu'elle soit obligatoire rentre en conflit avec les droits fondamentaux (l'autonomie de prise de décision de toute personne). D'autres défendent l'argument selon lequel certaines personnes ont un devoir plus important de se vacciner plutôt que d'autres. Ceci fait référence entre autre au personnel de santé. Etant exposés aux maladies infectieuses au quotidien, ils risquent de contracter la maladie et de la transmettre aux patients, dont certains ayant un système immunitaire affaibli.

Les études ont montré que parmi le personnel de santé les taux de couvertures vaccinales étaient faibles, de 10% à 40-50%.

Les raisons de ces faibles taux ne sont pas encore bien déterminées.

### Comment les vaccins ont été découverts ?

Les vaccins visent à permettre au corps de combattre une infection. En 1796 l'Anglais Edward Jenner injecta la variole à un enfant de 8 ans. La variole était à l'époque l'une des maladies les plus mortelles en Europe. Jenner observa que les éleveurs bovins n'étaient presque jamais contaminés par la maladie. Comme il l'apprit plus tard, la variole des vaches, bien moins virulente, se trouvait être une immunisation efficace contre la variole humaine. Avant de réaliser l'injection au petit garçon il se l'injecta à lui-même prouvant ainsi son hypothèse. Les médecins du monde entier ont depuis adopté cette technique et ont développé le moyen le plus efficace de lutter et d'éradiquer les maladies infectieuses, incluant la variole.

Notons un point intéressant soulevé par une récente étude ASSET démontrant que les vaccinations obligatoires ont des effets limités sur la couverture vaccinale. L'étude ne trouve pas la preuve d'un lien entre les vaccinations obligatoires et les taux d'immunisation pendant l'enfance dans les pays Européens.

Malgré le rôle central des vaccinations dans la préparation aux épidémies, plusieurs personnes ont soulevé des questions quant à la pratique de la vaccination et les effets secondaires graves de certains vaccins. Le vaccin ROR est soupçonné de causer l'autisme et le vaccin anti-papillomavirus de provoquer des symptômes tels qu'une fatigue importante, des vertiges et de graves maux de tête.

### Autres mesures de préparation

La restriction des libertés individuelles dans la phase de réponse à une pandémie est une intervention qui vise à contrôler la propagation de la maladie. Elle peut prendre plusieurs formes comme par exemple des mesures de quarantaine, d'isolement, de contrôle des frontières et des mesures d'éloignement social.

**Quarantaine** : restriction des mouvements et des activités des personnes ou des animaux en bonne santé mais qui ont été exposés à un cas suspect ou confirmé de la maladie transmissible en question, au cours de sa période de contagiosité. Ceci a pour objectif de prévenir la transmission de la maladie à une autre personne pendant la période d'incubation.

**Isolement**: séparation, pendant la période de contagiosité, des personnes ou des animaux infectés de celles et ceux en bonne santé. Ceci a pour objectif de prévenir ou de limiter la transmission de l'agent infectieux aux personnes fragiles ou des personnes pouvant propager l'agent à d'autres individus.

**Contrôle des frontières** : mesures visant à limiter/contrôler la propagation de l'infection aux points d'entrée dans le pays. Elles peuvent inclure des restrictions de voyage, des dépistages à l'entrée ou à la sortie du pays, des avis d'alertes médicales, la collecte et la diffusion des informations sur les passagers, des conseils de voyages, des restrictions, etc.

**Eloignement social** : série de mesures mises en place au niveau des communautés visant à réduire le contact entre les personnes (par exemple la fermeture des écoles ou l'interdiction des grands rassemblements). Elles peuvent être complétées par des comportements individuels spécifiques afin d'augmenter la distance entre les individus dans la vie quotidienne, comme par exemple éviter de se serrer la main ou remplacer les réunions en face-à-face par des appels téléphoniques.

### Les droits individuels versus le bien commun

Toutes les mesures préventives décrites ci-dessus sont appliquées aux individus ou aux communautés entières. Elles sont souvent appliquées même si les autorités n'ont pas de preuves

concluantes quant à la nature de la menace épidémique. Par conséquent, des questions éthiques peuvent se poser.

La question est de savoir à quel moment les restrictions à la liberté individuelle sont-elles justifiées ? De manière générale, les restrictions légitimes sur les libertés individuelles peuvent se produire si dans l'exercice de la liberté personnelle d'un individu, d'autres personnes sont mises en danger. L'isolement et la mise en quarantaine sont très probablement les deux situations posant le plus de questions éthiques car elles imposent directement des restrictions sur les libertés individuelles et contestent les droits fondamentaux des citoyens. Elles provoquent une tension entre les intérêts de la société que sont la protection de la santé des citoyens et les intérêts individuels que sont la confidentialité, la non-discrimination, la liberté de circulation et la détention arbitraire.

Néanmoins, les mesures contraignantes telles que l'isolement et la quarantaine peuvent être légitimes lorsque cela est justifié afin d'équilibrer la balance entre les intérêts de la société et la liberté individuelle.



## L'exemple Twitter

L'exemple d'un tel débat public en ligne est celui des Jeux Olympiques de Rio de 2016. En mai 2016 un groupe d'une centaine de scientifiques s'est réuni pour inciter l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Comité International des Jeux Olympiques à déplacer ou à reporter les Jeux. Les experts ont fait valoir le fait que les nouvelles découvertes sur le virus Zika ne permettent pas de maintenir les Jeux Olympiques pour des raisons éthiques. La discussion s'est propagée rapidement sur Twitter et des milliers d'utilisateurs Twitter se sont engagés dans la discussion en utilisant les hashtags tels que #MoveOlympics et #Zika. Certains ont exprimé leur inquiétude et d'autres leur soutien pour maintenir les Jeux comme prévu. L'OMS a refusé d'approuver la mise en garde donnée par les scientifiques et les Jeux Olympiques de Rio 2016 ont été déclaré ouverts le 5 Août 2016.



Twitter : des avis d'experts en santé publique fréquemment re-twittés demandant que les jeux olympiques soient déplacés ou reportés

### Hiérarchisation et allocation des ressources rares

Toute situation d'urgence de santé publique telle qu'une épidémie mondiale exige des gouvernements de prendre des décisions difficiles concernant la hiérarchisation et l'allocation des ressources rares qui sont à la fois des ressources humaines et matérielles (personnel de santé, armée, traitement et vaccins par exemple). Ce qui est caractéristique de toute épidémie mondiale est le fait qu'un nombre extraordinairement élevé de personnes sur une grande zone géographique a besoin de soins en même temps. Ceci a un impact immédiat sur la disponibilité des ressources humaines et matérielles.

Voici quelques questions importantes à prendre en considération par les autorités de santé publique dans leur plan de distribution :

- Quels moyens (humains et matériels) en quantité limités sont impliqués dans le plan de distribution ?
- Qui va décider de l'ordre de priorité pour la distribution ?
- Qui est éligible à en être bénéficiaire ?
- Quels critères moralement pertinents seront utilisés pour établir les priorités ?

En se prononçant sur de telles questions, les gouvernements et les autorités de santé publique appliquent souvent le principe d'équité. Ceci fait référence à des pratiques considérées comme justes, mais pas nécessairement égales. Un cas de pratique équitable pourrait être de traiter certains groupes de population avant d'autres en priorité. Par exemple, l'OMS recommande de

donner la priorité à la vaccination des personnels soignants car ils ont un rôle majeur pour la protection de la santé publique au cours d'une pandémie.

## Résumé

Dans ce chapitre, nous avons évoqué différentes mesures de préparation et nous avons discuté des avantages et des inconvénients de leur application, en particulier la tension entre les droits individuels et le bien commun. Lors de la journée de consultation des citoyens, nous vous invitons à discuter sur comment nous devrions équilibrer les droits individuels et le bien commun dans le cas d'une épidémie.

# La communication entre les citoyens et les autorités de la santé publique

## Introduction

Ce chapitre décrit les canaux de communication utilisés en cas de risques et de conflits, constituant une partie importante des stratégies de réponse en santé publique. Il s'agit d'un processus dynamique au cours duquel on partage et on répond à l'information concernant une menace pour la santé publique, comme une pandémie de grippe ou une épidémie d'Ebola.

La communication sur le risque constitue l'instrument principal des autorités de santé publique pour tenter de contrôler les angoisses irrationnelles et le comportement du public soumis à des nombreuses rumeurs. L'objectif général de la communication est de limiter la morbidité et la mortalité et réduire les pertes économiques causées par la maladie. Selon le Centre Européen du Contrôle et la Prévention des maladies, une communication bien menée sur le risque pendant une menace épidémique « maximise la capacité du public à agir en tant que partenaire efficace en encourageant la prévention et le confinement et en favorisant ainsi la résilience et la guérison ».

## Comment les autorités de santé publique communiquent-elles?

### Les stratégies de communication

Le but final de toute stratégie de communication sur le risque est d'améliorer la prise de décision collective et individuelle, ainsi que d'assurer la préparation, la réponse et la guérison à une épidémie. Une attention particulière porte sur la préparation et l'analyse des conditions nécessaires pour que le public puisse acquérir toutes les informations et les compétences nécessaires et connaître les opportunités de participation en l'absence d'une menace imminente.

Une communication de ce type peut inclure des messages sur:

- la propagation et la mortalité de la maladie
- des recommandations sur les mesures à prendre
- des expériences relatées sur les réseaux sociaux

En général, les autorités de santé publique cherchent à rendre la communication sur le risque très simple, grâce à des messages clairs destinés aux groupes ciblés qu'elles essaient d'atteindre.

### Canaux d'information

Il est très important de communiquer ouvertement sur les menaces pertinentes et d'inclure le public dans le processus. Cependant, les autorités de santé publique doivent décider auparavant quels types de canaux de communication et d'informations seront utilisés. Il existe en effet plusieurs types de canaux par lesquels l'information peut être diffusée, notamment à travers des réunions publiques, des journaux, la radio, la télévision, internet ou toute combinaison possible de ces moyens.

En faisant ce choix, les responsables de la communication doivent prendre en considération deux points essentiels: la fiabilité et la portée du média.

En ce qui concerne la fiabilité, il est important de comprendre que toutes les sources ne sont pas égales. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer les choix individuels, notamment le sexe, l'âge et l'éducation. Néanmoins, une étude sur la fiabilité du média perçue par le public a contribué à la création du classement suivant:

7. Médecin de famille
8. Chercheur académique
9. Média
10. Autorités locales
11. Autorités nationales
12. Industrie



**Image 1: En général, les citoyens considèrent que le médecin de famille est une source fiable d'information en santé publique**

En ce qui concerne la portée des différents canaux d'information, il ne suffit pas de propager le message aussi loin que possible, car certains groupes ne peuvent pas être atteints par des moyens destinés à d'autres groupes. Par exemple, il serait peu probable que les personnes âgées puissent être sensibles aux réseaux sociaux. Le tableau 1 montre quels canaux d'information conviennent aux différents groupes.

Canal d'information	Grand Public	Autorités et Associations	Migrants et refugiés	Personnes âgées	Familles avec enfants	Sans domiciles fixes
Site internet	✓	✓			✓	
Liste email		✓				
Réseaux sociaux	✓	✓			✓	
Réunions associatives	✓			✓	✓	
Flyers	✓		✓	✓	✓	✓
Groupes communautaires			✓	✓	✓	✓
Groupes confessionnels			✓	✓	✓	✓
Ecoles et centres d'accueil pour l'enfance	✓		✓		✓	

Professionnels de santé			✓	✓	✓	
-------------------------	--	--	---	---	---	--

Tableau 1: Concordance entre les groupes ciblés et les canaux d'information

Selon le tableau ci-dessus, les communicants sur le risque doivent prendre en considération le canal d'information et la portée du media. Par exemple, même si une communication de masse est capable d'atteindre plus de monde, une communication plus directe serait nécessaire pour chercher à informer les migrants (notamment via des professionnels de santé).

## Défis

Une communication sur le risque pendant les pandémies est particulièrement difficile. Le principal défi vient du fait que les pandémies se propagent sur des larges zones géographiques, exigeant une coordination efficace entre des différents pays et qu'elles se développent sur une échelle de temps plus longue que les épidémies. Suite à la pandémie de grippe H1N1, un groupe d'experts a émis une recommandation centrale, constituant un appel pour une meilleure communication bidirectionnelle entre la science et la société. La baisse du niveau de confiance dans les pouvoirs publics et l'émergence de rumeurs ont été particulièrement mis en évidence comme étant les défis centraux.

## Dialogue pour éviter la diffusion des rumeurs

Dans le cas récent de l'épidémie d'Ebola, plusieurs rumeurs se sont répandues. L'une des plus actives propageait l'idée selon laquelle les professionnels de santé occidentaux diffusaient la maladie, pilotés par les impérialistes américains. Des résidents étaient suspectés de cacher chez eux des personnes malades ou décédées. Les rumeurs de ce type constituent des systèmes parallèles d'information. La "crise de confiance" et la perte de crédibilité des expertises de nature scientifique au cours de la pandémie de grippe H1N1 a contribué à modifier les comportements de nombreuses familles sur la vaccination, ce qui a concouru à réduire le niveau d'immunisation dans certaines régions, y compris concernant des enfants laissés sans protection notamment contre la polio et à compromettre des stratégies ambitieuses comme par exemple l'éradication de la rougeole en Europe.

De nombreux experts pensent qu'une stratégie de communication bidirectionnelle pourrait largement réduire ces problèmes. Une stratégie alternative consiste par exemple à étudier et solliciter les réseaux sociaux, comme Twitter. Un exemple est donné ci-dessous.



## L'exemple Twitter

La cohérence de l'information est primordiale dans la communication sur le risque car les personnes exposées à des messages différents et souvent conflictuels sont susceptibles de devenir désorientées et angoissées.

Comme exemple il est possible de mentionner le délai entre la déclaration du virus Zika en tant qu'urgence médicale mondiale par l'OMS et la discussion publique autour de ce virus. Ainsi, alors que le public parlait déjà de Zika depuis des mois, l'OMS a attendu février 2016 pour rendre

publique leur déclaration, afin de concentrer leurs efforts initiaux sur la communication du risque.



ASSET og 2 andre følger

Jennifer Yang @jyangstar - 1. feb.

The @WHO declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre

WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...

The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...

thestar.com

Exemple de Twitter 5: Margaret Chan, le Directeur-Général de l'OMS a déclaré le virus Zika comme urgence médicale mondiale au cours d'une conférence de presse en février 2016.

Quand l'OMS a déclaré en février 2016 l'urgence médicale mondiale suite à la propagation rapide du virus Zika, il s'agissait de la quatrième fois depuis 2007 que l'OMS déclarait un état d'urgence de ce type; les trois cas précédents étant la grippe H1N1, le virus Ebola et la Polio. Bien que les discussions sur Twitter concernant cette menace aient commencé depuis des mois, le volume de tweets sur ce sujet a doublé après la déclaration de l'OMS.

### Résumé

Dans ce chapitre, nous avons introduit les "quoi", "pourquoi" et "comment" de la communication sur le risque, en discutant quel type d'information devrait être diffusé et par quels moyens. Au cours de cette consultation citoyenne, nous vous invitons, parmi d'autres sujets, à discuter quels canaux d'information vous paraîtraient les plus fiables et par quels moyens souhaiteriez-vous recevoir l'information provenant des autorités de santé publique.

### Transparence au cours des situations de crise

Dans ce chapitre, nous vous demandons de réfléchir sur l'équilibre entre transparence et confidentialité en santé publique, ainsi que sur le rôle des citoyens au cours d'une crise.

Concernant la problématique de la transparence, il vous est demandé de discuter sur les conflits d'intérêt qui peuvent exister au sein des autorités de santé publique.

## **Equilibre entre confidentialité et transparence**

L'équilibre entre la confidentialité et transparence constitue un dilemme élémentaire. Tandis qu'une transparence excessive peut rendre les pays plus vulnérables aux risques épidémiques causés intentionnellement (par exemple le bioterrorisme), trop de confidentialité peut diminuer la confiance du public vis-à-vis des gouvernements et donc menacer l'efficacité d'une communication sur le risque. Ainsi, si un pays suspecte une épidémie intentionnelle, pour être plus efficace dans ses actions, le gouvernement peut décider de ne pas diffuser toute l'information au public. Néanmoins, la communication publique est essentielle pour maintenir la confiance des citoyens, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent.

## **Participation des citoyens**

Le législateur doit souvent décider du niveau de protection des citoyens sans disposer de toutes les informations pertinentes sur ce dont les citoyens ont réellement besoin. Par exemple, la participation des citoyens est rarement mentionnée dans des stratégies nationales de préparation aux épidémies. Il est difficile pour la gouvernance d'accepter le fait que l'opinion des experts peut souvent être différente de celle du grand public. A l'évidence, en dépit des conflits et dilemmes décrits dans ce guide, la lutte contre les épidémies et pandémies exige une participation des citoyens. Probablement parce que les citoyens sont ceux qui assumeront directement les conséquences d'une stratégie choisie, il apparaît logique de prendre en considération leur avis sur l'organisation de la préparation aux épidémies.



## **L'exemple Twitter**

Un exemple de divergence entre les autorités et le public est l'histoire Twitter au Venezuela.

Tandis que l'épidémie du virus Zika se propageait à travers l'Amérique Latine en février 2016, plusieurs états ont publié des avertissements concernant les moustiques ainsi que l'apparition de nouveaux cas. Le Venezuela a minimisé l'importance de l'épidémie en limitant l'information sur sa propagation. Les experts en santé publique et les médecins croyaient que le gouvernement sous-estimait délibérément le nombre de victimes du virus, qui était officiellement de 5000. Certains experts indépendants pensaient qu'il y aurait potentiellement plus d'un demi-million de cas de transmission par des moustiques. Ce nombre aurait placé le Venezuela dans la deuxième place des pays les plus touchés, dépassé uniquement par le Brésil.



macloco @macloco - 16. feb.

#Venezuela faces 'worst-case scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



L'exemple Twitter 3: Les utilisateurs Twitter au Venezuela relataient des histoires - comme cet article de Washington Post - pendant l'épidémie Zika.

Les utilisateurs Vénézuéliens de Twitter utilisaient ce média pour échanger des informations sur de nouveaux cas et des expériences personnelles liées au virus Zika. Ainsi, on pouvait voir en ligne deux descriptions différentes de la situation au Venezuela. Tandis qu'il est difficile de juger la position officielle du gouvernement Vénézuélien sur Zika, l'exemple de Twitter démontre qu'il est possible qu'il y ait un décalage entre la perspective du public et celle du gouvernement sur la gravité de la situation. Cet exemple a également incité les spécialistes en maladies infectieuses à étudier les informations échangées sur les réseaux sociaux pour essayer de comprendre le niveau de l'épidémie Zika.

### Le conflit d'intérêt

La gestion de la pandémie de grippe H1N1 en 2009 est souvent envisagée dans un contexte de conflit d'intérêt des industries de santé. En conséquence, le public a commencé à considérer les pandémies comme moins dangereuses, tandis que sa perception sur d'autres maladies infectieuses semble avoir changé également. De nombreuses personnes en Europe et aux Etats-Unis ont considéré que l'OMS aurait réagi d'une façon excessive à la pandémie de H1N1. Ils pensent que cette réaction outre mesure était causée par les liens entre l'OMS et l'industrie pharmaceutique. Dans leur esprit, la grippe serait une maladie bénigne et une pandémie de grippe ne serait pas une menace sérieuse. La perte de confiance envers les autorités de santé nationales et internationales impacte directement le niveau des vaccinations saisonnières contre

la grippe. De plus, la méfiance envers les vaccinations en général a augmenté en parallèle (par exemple concernant les vaccins contre la rougeole et la polio).

L'OMS possède un budget très limité et elle dépend directement des donations. Or, une partie de ces contributions financières complémentaires provient des grandes entreprises pharmaceutiques. De plus, les experts scientifiques qui conseillaient l'OMS sur sa politique et ses recommandations dans la gestion de la grippe - incluant la décision de déclarer la grippe dite porcine en tant que pandémie - avaient des liens étroits avec des entreprises qui produisent des vaccins et médicaments antiviraux comme le Tamiflu. L'OMS n'a pas divulgué publiquement cette information.

### **L'utilisation des médicaments expérimentaux dans les crises**

Durant une épidémie ou une pandémie, la population devient inquiète. L'angoisse et la peur exercent une pression sur les autorités en les incitant à tester des médicaments ou des vaccins expérimentaux. Il peut en résulter un accès plus rapide aux médicaments expérimentaux. Un produit expérimental est un produit de santé (médicament ou vaccin) qui n'a pas encore eu l'approbation des autorités réglementaires officielles pour un usage en pratique courante en médecine humaine ou vétérinaire. Un produit de santé peut être approuvé pour une maladie ou une condition particulière mais peut être considéré comme expérimental pour d'autres maladies ou conditions.

Pendant l'épidémie d'Ebola, les chercheurs ont testé plusieurs médicaments expérimentaux. Ces expériences se déroulaient sous la pression de trouver rapidement un médicament curatif ou un vaccin qui pourrait stopper ou ralentir la progression du virus. Alors que le processus d'approbation d'un médicament est très précis, certains experts estiment qu'il devrait être simplifié pendant une épidémie ou pandémie. Selon eux, il relèverait de notre responsabilité morale de tout tenter pour assister les malades et les mourants, y compris de leur administrer des médicaments expérimentaux.

### **Résumé**

Nous avons vu dans ce chapitre le fait que la confidentialité et la transparence sont souvent considérées comme des compromis. Nous avons également abordé l'importance de la participation des citoyens durant une menace d'épidémie ou pandémie.

Au cours de cette consultation citoyenne vous pourrez discuter pour savoir jusqu'où les autorités peuvent-elles occulter l'information au grand public et comment est-il possible de gérer les conflits d'intérêts.

## **Confiance, Action et accès à l'information**

Abordons maintenant les thèmes de la confiance et du comportement. Dans les chapitres précédents nous avons déjà abordé les dilemmes auxquels les autorités de santé publique sont confrontées quand elles doivent choisir « quoi, quand et comment » elles doivent communiquer sur les risques existant et comment équilibrer les collaborations avec l'industrie pharmaceutique. Dans cette partie, nous aborderons la relation de confiance envers les organisations et/ou les médias et le comportement des citoyens.

### **La relation entre la confiance et l'action**

L'établissement de la confiance et de la fiabilité en tant que source d'information constitue un défi fondamental pour les autorités de santé publique et les organisations internationales actives dans le domaine de la santé. En effet, en l'absence de confiance, la communication sur les risques et les recommandations sur les conduites à tenir peuvent être ignorées. Dans un contexte de grande confiance, les recommandations suggérant des changements de comportement sont plus largement suivies et d'une façon plus cohérente. C'est le cas surtout pendant les menaces d'épidémie ou de pandémie, car en cas de détresse la population a tendance à devenir plus méfiante et à réagir de façon plus émotionnelle.

Il est intéressant de noter que les organisations internationales peuvent être perçues comme plus fiables que les autorités nationales de santé, car ces dernières sont souvent suspectées de servir l'intérêt politique plutôt que celui du grand public. Il s'agit d'un problème grave puisque la confiance du public envers les autorités est un facteur crucial pour une communication efficace sur le risque.

En particulier, durant la pandémie de H1N1 les autorités publiques étaient confrontées aux rumeurs récurrentes dans les média traditionnels et sur internet au sujet d'éventuelles connivences avec l'industrie pharmaceutique, ce qui a amené à des allégations concernant H1N1 comme une "épidémie virtuelle". Par conséquent, une partie de la communication sur le risque pendant l'épidémie de H1N1 a révélé des défaillances de stratégie de communication. Ceci a causé une vague de méfiance envers les gouvernements et les agences de santé et a menacé les futures communications sur le risque au sein de l'Union Européenne.

### **La communication en situation d'incertitude**

Un autre problème relatif à la confiance et à l'action est la communication en situation d'incertitude. Le modèle idéal de la communication sur le risque est difficile à suivre durant une épidémie ou pandémie, quand la survenue du risque est par nature incertaine et dépend des mises à jour permanentes et des données à venir. Cependant, il est démontré qu'il est important de partager l'information avec le public aussitôt que possible, même simplement pour dire que la situation est en train d'être investiguée avec des nouvelles fournies au fur et à mesure, ce qui pourra prévenir l'apparition de rumeurs et de tentatives de désinformation. Dans ce cas, la vitesse du partage de l'information doit être équilibrée avec son niveau de détail, sinon une désinformation pourrait réduire la confiance et la fiabilité, comme nous l'avons déjà évoqué.

La confiance envers les autorités en charge de la communication sur le risque est essentielle. Le cas de l'Australie est un bon exemple de gestion de l'incertitude dans la communication sur le risque pendant la pandémie de H1N1. Les autorités ont admis les incertitudes existantes, ont rassuré en même temps le public sur l'état de préparation du gouvernement et ont été félicités par la suite pour la qualité de leur communication en situation d'incertitude. A l'opposé, le Venezuela est aussi un bon exemple de mauvaise gestion de l'incertitude (voir l'exemple de Twitter 3.)

## Le rôle d'internet et des réseaux sociaux dans le changement du comportement de la société civile

Les personnes en charge de la communication sur le risque et la communication de crise sont confrontées à la pression d'avoir à s'adapter aux réalités du 21ème siècle qui sont en perpétuelle évolution. Avec des menaces d'épidémies causées intentionnellement et la naissance permanente de nouvelles menaces, il est essentiel de comprendre comment les réseaux sociaux (eg. WhatsApp, Facebook, Twitter et les autres) peuvent influencer la communication durant une épidémie.

Beaucoup d'acteurs de la communication sur le risque ont attendu longtemps pour exploiter les opportunités offertes par les réseaux sociaux. Par exemple, l'engagement du public était largement absent quand l'ouragan Katrina s'est abattu sur la Nouvelle Orléans en Août 2005. Dans l'environnement d'aujourd'hui, la sensibilisation du public ne pose plus de problèmes. Non seulement les citoyens reçoivent l'information de plusieurs sources, mais ils alimentent également l'information. Par exemple, pendant l'épidémie continue du virus Zika, les autorités internationales de santé ont utilisé les retours provenant de citoyens sur les nouveaux cas en Amérique Latine.

Les réseaux sociaux influencent également les comportements. L'opinion publique n'est plus construite uniquement par les messages institutionnels, mais elle inclut aussi les histoires partagées, les conseils, les discussions avec les familles, les amis, les voisins, le médecin de famille et les professionnels, ainsi que la télévision, les journaux, internet (les bases de données, Google, les forums, Facebook, Twitter, WhatsApp...). Cependant, on doit souligner que malgré l'importance des réseaux sociaux et d'internet en général, en tant que nouvelles sources de d'information, beaucoup d'acteurs ne les utilisent toujours pas.



### Exemple Twitter

L'un des aspects importants des réseaux sociaux est l'inclusion des questions politiques dans les discussions. Par exemple, en février 2016 le Pape François a annoncé que la contraception pourrait être utilisée dans la lutte contre le virus Zika. Sur Twitter, cette déclaration a été utilisée comme un moyen de réactiver le débat sur les droits des femmes et l'avortement, tout en étant connectée aux discussions sur Zika.



L'exemple Twitter 4: Un tweet anti-avortement suivant la déclaration du Pape François sur l'usage de la contraception dans la lutte contre le virus Zika.

#microcéphalie" est une histoire qui est souvent utilisée pour promouvoir des déclarations contre l'avortement. L'article incriminé, partagé par de nombreux utilisateurs de Twitter et organisations, relate l'histoire d'une jeune femme qui souffre de microcéphalie. L'argument principal de cet article est que cette maladie ne poserait pas de risque vital mais exigerait juste un peu plus d'attention médicale, ce qui ne serait donc pas une raison valide pour justifier un avortement. Les groupes anti-avortement tendent à utiliser #prolife (en français #pourlavie) pour promouvoir des déclarations anti-avortement, mais les contre-arguments utilisent le même #prolife pour promouvoir les déclarations pro-avortement.

### Résumé

Dans ce dernier chapitre, nous avons discuté du rôle des médias sociaux dans la communication sur le risque et la façon dont les autorités devraient gérer la communication en situation d'incertitude, en prenant pour exemple l'Australie - où celle-ci a été un succès - et l'Argentine - où la communication a été très difficile.

Ces aspects clôturent la discussion de cette consultation citoyenne.

## Les points clés

- En assurant l'équilibre entre droit individuel et intérêt général en cas d'épidémie ou de pandémie, la question centrale est: dans quelles conditions serait-il justifié de restreindre les libertés individuelles ?
- Il est très important de communiquer sur des menaces pertinentes et d'inclure le public dans cette démarche. Il existe plusieurs types de média et de canaux d'information où l'information peut être diffusée, par exemple les réunions publiques, les journaux, la radio, la télévision, internet, ou, une combinaison de ces canaux. Cependant, tous les types de média n'atteignent pas tous les groupes de population ciblés.
- L'équilibre entre confidentialité et transparence est un dilemme fondamental. Tandis qu'une transparence excessive peut rendre les états plus vulnérables au risque des épidémies intentionnellement causées (ex. bioterrorisme), trop de confidentialité tend à diminuer la confiance du public envers les autorités et donc à menacer une communication efficace sur le risque. Une communication publique bien équilibrée est essentielle pour préserver la confiance du public, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents.
- Les responsables en charge de la communication sur le risque et la crise sont confrontés aux contraintes à devoir s'adapter aux réalités du 21ème siècle qui sont en perpétuelle évolution. Non seulement les citoyens reçoivent l'information de plusieurs sources, mais ils la fournissent également. Par exemple, pendant l'épidémie du virus Zika, les autorités internationales de santé utilisaient les retours des citoyens sur les cas en Amérique Latine.

## Références

Cette brochure se base sur les rapports du projet ASSET, notamment les comptes rendus suivants qui peuvent être téléchargés sur le site du projet: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Rapport de gouvernance
- D2.2 - Le manuel de référence sur des questions scientifiques
- D2.3 - Rapport de gouvernance de la crise participative
- D2.4 - Rapport sur l'éthique, la loi et les droits fondamentaux
- D2.5 - Rapport sur des questions de la parité entre les sexes
- D2.6 - Rapport sur les épidémies causées intentionnellement
- D2.7 - Rapport sur le séminaire transdisciplinaire

De plus, les sites suivants peuvent être consultés en préparation pour la consultation des citoyens:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

## ASSET Citizen Consultations

### On Epidemic and Pandemic Preparedness and Response



SHARE AND MOVE TO FACE NASTY BUGS

## Table of Contents

Table of Contents .....	136
Glossary .....	76
Introduction .....	54
Balancing individual rights and the common good in the event of epidemics or pandemics ....	57
Communication between citizens and public health authorities .....	143
Transparency in crisis situations .....	147
Trust, Action and Access to Knowledge .....	150
Key points.....	153
List of literature.....	154

## Glossary

**Epidemic:** An epidemic is the rapid spread of infectious disease to a large number of people in a given population within a short period of time, usually two weeks or less.

**European Centre for Disease Prevention and Control:** An independent agency of the European Union whose mission is to strengthen Europe's defences against infectious diseases. It was established in 2004 and is located in Solna, Sweden.

**Fundamental rights:** A term used to describe human rights as they are recognized in EU law

**H1N1 (Swine flu) pandemic:** The H1N1 flu virus caused a world-wide pandemic in 2009. It is now a human seasonal flu virus that also circulates in pigs.

**HPV:** Human papillomavirus (HPV) is a virus that causes cervical cancer and genital warts.

**MMR:** Measles, mumps, and rubella.

**Pandemic:** The worldwide spread of a new disease. An influenza pandemic occurs when a new influenza virus emerges and spreads around the world, and most people do not have immunity.

**Personal freedom:** Personal guarantees and freedoms of individuals that governments must respect. The scope of the term differs between countries, but often includes the freedom of press, freedom of religion, freedom of expression, freedom of assembly, the right to security and liberty, freedom of speech, the right to privacy and the right to equal treatment under the law.

**Preparedness measures:** Preventive measures taken to control communicable diseases and prevent epidemics.

**Response measures:** Measures taken during an epidemic or pandemic to respond to an outbreak.

**Risk Communication:** The dynamic, interactive process of sharing information strategically and effectively about an issue of high concern to help people cope, make informed decisions, and understand sensitive issues before, during, and after emergencies.

**Twitter:** An online social networking service that enables users to send and read short 140-character messages called "tweets". Registered users can read and post tweets, but those who are unregistered can only read them.

**Vaccination:** The introduction into humans of microorganisms that have previously been treated to make them harmless for the purpose of inducing the development of immunity

## Introduction

### The Europe-wide citizen consultations in the ASSET project

In September 2016, ASSET will host citizen consultations in eight countries across Europe (Bulgaria, Denmark, France, Ireland, Italy, Norway, Romania and Switzerland). The aim of the ASSET Citizen Consultations is to understand how European citizens think about epidemic and pandemic preparedness and response. When you read this, it means you have been selected to participate in the citizen consultations in your country.

After the eight citizen consultations, we will write up a report with your recommendations for how to develop policy epidemic and pandemic preparedness and response in the EU. We will present the recommendations from the reports directly to relevant EU policymakers. The ASSET citizen consultations are set up to provide you with an opportunity to reflect on issues related to epidemic and pandemic preparedness and response measures, and for you to give your recommendations to how policy-makers and organisations can do better.

### ASSET

ASSET is a four-year European research project. The project combines experts with many different background, e.g. public health, vaccine and epidemiological research, social and political sciences, law and ethics, gender studies, science communication and media. The aim of the project is, to develop an integrated, transdisciplinary strategy to preparedness measures.

For further information: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### About this booklet

This information booklet is written to provide you with background information on the themes that will be discussed during the ASSET citizen consultations. Once you are at the meeting you will be asked to vote on questions related to each topic. The questions and the information material is the same at all eight citizen consultations. Following the meetings, we can then compare the results to see similarities and differences among countries.

In this booklet you will find an introduction to four themes all relevant to epidemic and pandemic preparedness and response. The content mainly builds on previous information reports made by experts in the ASSET project (these reports can be found on the ASSET webpage). In addition to these reports, we have analysed Twitter to find out what themes are discussed online. We have focused on discussions raised by non-scientific experts on topics related to epidemics and pandemics. In this booklet, we have highlighted some of the discussions we found on Twitter. Every time a Twitter story is described in the booklet, you will find a little Twitter icon as to the left.



# Balancing individual rights and the common good in the event of epidemics or pandemics

## Introduction

In this chapter, we provide an overview and discuss relevant ethical and fundamental rights considerations in situations of public health emergencies, such as epidemics and pandemics. There is a saying that goes, “extraordinary circumstances require extraordinary measures”. In times of crisis, pandemic planners and policy makers are challenged to balance extraordinary measures with respect for fundamental human rights and ethical tensions that can arise at different phases of a pandemic.

## Preparedness measures

During an epidemic or pandemic threat public health authorities can use a number different preparedness measure, some of which entails certain restrictions on personal freedoms.

### Vaccination

Despite the advances in medical illness treatment, prevention is still the most effective remedy. In times of epidemic threats, isolation, vaccination and quarantine is still the dominant epidemic response. Since the H1N1 pandemic vaccination rates on seasonal flu and other vaccines, including polio and measles has declined. This has spawned a debate of mandatory vaccinations. The proponents say this would help to eradicate diseases and should be regarded as a common good for society. Opponents, on the other hand, view vaccination as a personal choice, and points to the conflict between fundamental rights (the autonomy of persons to make decisions), and mandatory vaccination. Some also argue that some people have a greater responsibility to vaccinate than others. This includes health care workers. Being exposed to infectious diseases on a daily basis, health care workers risk getting ill themselves or pass on the infection to other patients, some with a reduced immune system. Studies have generally shown compliance rates from as low as 10% to 40-50% among health care workers, with no clear pattern to ascertain why this is.

Women who are pregnant are more likely to have severe disease and hospitalisation with influenza, and during pandemics, the mortality rate for pregnant women is higher than non-pregnant women.

There are a number of reasons why pregnant women are more at risk of influenza. Hormonal changes during pregnancy, the increased demands on the heart and the dampening of the woman's immune system to prevent rejection of the foetus, all make the strong antiviral response that is needed to control a viral infection more difficult.

### How vaccines were discovered:

Vaccines aim to enable the body to fight a particular infection. In 1796 the Englishman Edward Jenner injected an eight-year-old boy with smallpox. At the time one of the deadliest diseases in Europe, yet no disease developed. Jenner has observed that milkmaids almost never contracted the disease. As he would come to learn, the far less deadly cowpox proved an effective immunization against smallpox. Prior to injecting the boy with smallpox he had injected him with cowpox, which proved his hypothesis. Doctors across the world has adopted this technique, and developed it to the most effective means to fight and eradicate infectious diseases since, including smallpox.

The WHO recommends all pregnant women to receive vaccinations during the influenza season, and that they should be given highest priority among all the risk groups. However, influenza vaccine covers of pregnant women tend to lag behind the general population.

This is due partly to pregnant women not knowing about the increased risk; also, many health care providers do not recommend pregnant women to take a pandemic or seasonal influenza vaccine due to concerns over giving a vaccine to a pregnant woman, despite the influenza vaccine being safe for pregnant women.

In this context it is interesting that a recent ASSET study points to mandatory vaccination has limited effects on coverage. The study found no evidence of a relationship between mandatory vaccinations and rates of childhood immunization in European countries.

Despite vaccinations' central role in epidemic preparedness, some people have raised concerns about the practice. They have linked several vaccines to serious side effects. The MMR vaccine has been linked to cause autism and the HPV vaccine to debilitating symptoms such as fatigue, dizziness and severe headaches.

### **Other preparedness measures**

The restriction of personal freedoms in response-phase of a pandemic is an intervention, which aims to control the spread of the disease. It, can take several forms e.g. quarantine, isolation, border control and social-distancing measures.

**Quarantine:** The restriction of the movement and activities of healthy persons or animals that have been exposed to a suspected or confirmed case of communicable disease during its period of communicability (i.e., contacts) to prevent disease transmission during the incubation period if infection should occur.

**Isolation:** Separation, for the period of communicability, of infected persons or animals from others under such conditions as to prevent or limit the transmission of the infectious agent from those infected to those who are susceptible or who may spread the agent to others.

**Border controls:** Measures that are designed to limit/control spread of infection across entry points to the country. They can include travel restrictions, entry or exit screening, reporting, health alert notices, collection and dissemination of passenger information, travel advisories or restrictions, etc.

**Social distancing:** A range of community-based measures to reduce contact between people (e.g. closing schools or prohibiting large gatherings). Community-based measures may also be complemented by adoption of individual behaviours to increase the distance between people in daily life at the work site or in other cautions (e.g. substituting phone calls for face-to-face meetings, avoiding shaking hands).

### **Individual rights vs the common good**

All of the preventative measures described in the above section is applied to individuals or entire communities. The measures are often applied even though authorities might lack conclusive evidence about the nature of the epidemic threat. Consequently, there is considerable potential for ethical issues to arise.

The question is, when restrictions on personal freedom are justified? In broad terms, legitimate restrictions on personal freedoms may occur if, in exercising one's freedom, one places others at risk. It is perhaps isolation and quarantines the two situations, which have the most serious ethical implications as they directly impose restrictions on personal freedoms and challenge fundamental rights for citizens. Quarantine and isolation cause a tension between the interests of society in protecting and promoting the health of its citizens, and the interests of individuals in civil liberties such as privacy, non-discrimination, freedom of movement, and freedom of arbitrary detention.

Nonetheless, coercive public health measures such as isolation and quarantine can be legitimate when justified when balancing the public health interests of society against the freedom of the individual.



## Twitter story

In May 2016 a group of scientists united to urge WHO and the International Olympic Committee to move or postpone the 2016 Rio Olympics. The experts argued that new findings about Zika made it unethical for the Games to go ahead. The discussion quickly spread on Twitter, and people commented on the story by using hashtags such as #MoveOlympics and #Zika.

An example of such an online public discussion is the 2016 Rio Olympics. Following the 2015-2016 Zika virus epidemic fractions within science, ordinary citizens and the media has brought attention to the outbreak. In May 2016 a group of scientist united to urge WHO and the Olympic committee to move or postpone the games.



**Twitter story 6: A frequently retweeted news story of health experts urging the Rio 2016 Olympics to be moved or postponed.**

Since more than 100 health experts from across the globe urged WHO to exert pressure on the International Olympic Committee and the Brazilian government to consider moving the Olympic Games, thousands of Twitter users have engaged in the discussion. Often they have either expressed concern for going on with the Games, or their support for going on as planned. WHO refused to endorse the warning and the 2016 Rio Olympics was declared open on August 5<sup>th</sup>, 2016.

## Prioritizations and allocation of scarce resources

Any public health emergency of pandemic scale requires from governments to make difficult decisions regarding prioritizations and allocation of scarce resources, which include both human and material resources. What is characteristic of any pandemic event, is the fact that an

extraordinary high number of people over a large geographic area will require care at the *same time*, with an immediate impact on the availability of both human and material resources.

Some of important questions to be considered by public health authorities in their distribution plans include:

- What scarce goods are involved in the distribution plan?
- Who will decide about prioritization and distribution?
- Who is eligible to be a recipient?
- What morally relevant criteria will be employed for priority-setting?

In deciding upon such questions governments and public health authorities often apply the principle of equity. This means practices that are considered fair, but not necessarily equal. This could be prioritizing the treatment some groups before other. For example, the WHO recommends giving priority to vaccinating health care workers, as they have a role to fulfil during a pandemic for the benefit of society.

### **Summary**

In this chapter we have introduced different preparedness measures, discussed pros and cons of their application, particularly the tension between individual rights and the common goods. At the citizen consultations we invite you to discuss how we should balance individual rights and the common good in the event of epidemics or pandemics.

# Communication between citizens and public health authorities

## Introduction

This theme addresses risk communication channels and conflicts, which part of any public health emergency response. It is a dynamic process of sharing and responding to information about a public health threat, like an influenza pandemic or an Ebola outbreak.

Risk communication is the health care authorities' go-to tool to control irrational fear and rumours-based behaviour in the public. The general aim is limiting morbidity and mortality and even economic losses caused by the disease. According to the European Centre for Disease Prevention and Control the ideal form of risk communication during an epidemic threat "maximizes the public's capacity to act as an effective partner by encouraging prevention, promoting containment, fostering resilience and recovery".

## How do public health authorities communicate?

### Communication strategies

Risk communication broadly aims at improving collective and individual decision making and cover preparedness, response and recovery. Risk communication predominantly focuses on preparedness and analysing the conditions needed for the public to acquire information, skills and participatory opportunities when no imminent threat is apparent. During an outbreak risk communication focuses on the response.

Such response communication could include messages about:

- Spread and lethality
- Action recommendations
- Social media stories

Generally, public health authorities aim at making risk communication simple, with clear messages tailored to the target-group they want to reach.

### Information channels

Communicating about relevant threats and including the public in the process is very important. However, health authorities also need to decide which media and information channel they will use. There are many types of media and information channels in which risk communicators can broadcast information, for instance at public meetings, newspaper, radio, television, or the Internet – many of which often are applied in a combination.

In making this choice, risk communicators are faced with two central considerations they have to reflect on: the trustworthiness and reach of the medium.

Regarding trustworthiness, it is important to realize that all sources are not equal. Many factors affect individual choice, such as gender, age and education. Still, a study aggregating the publics' perceived trustworthiness of different media suggested the following relative ranking:

13. Family Doctor
14. University researcher
15. Media
16. Local government
17. Federal government
18. Industry



**Photo 2: Citizens in general consider family doctors the trustworthy source for public health information**

Concerning the reach of the different information

channels, it does not suffice to spread the message as wide as possible, as certain groups cannot be reached through particular information channels. For instance, elderly people and social media communication channels are a bad match. Tabella 3 summarises what target groups match which information channels.

Information channel	General public	Elected officials, policymakers and activists	Immigrants and refugees	Elderly	Families with children	Homeless
<b>Website</b>	✓	✓			✓	
<b>Email list</b>		✓				
<b>Social media</b>	✓	✓			✓	
<b>Community meetings</b>	✓			✓	✓	
<b>Flyers</b>	✓		✓	✓	✓	✓
<b>Community-based groups</b>			✓	✓	✓	✓
<b>Faith-based groups</b>			✓	✓	✓	✓
<b>Schools and child care</b>	✓		✓		✓	
<b>Health care providers</b>			✓	✓	✓	

**Table 2: Match between information channel and target group.**

Following the table above, risk communicators closely consider which information channel they use, when they consider the reach. For example while mass communication might reach more people, more direct communication is needed for reaching immigrants, e.g. through health care workers.

## Challenges

Risk communication during pandemics is particularly challenging. The challenge comes from pandemics spreading over larger geographical areas requiring coordination among countries, and the fact that pandemics have a longer time scale than epidemics. A central recommendation from an expert group following the H1N1 pandemic, was a call for more and better two-way communications between science and society. In particular, the decreasing level of trust in public authorities and emergence of rumours were highlighted as central challenges.

## **Dialogue to avoid the spreading of rumours**

In the case of the recent Ebola epidemic many rumours have flourished. Amongst the most popular was that Western health workers spread the disease, based on American imperialistic visions. This problem manifested itself into locals hiding sick or dead people. Such rumours constitute parallel information systems. The ‘trust crisis’ and lack of confidence in scientific expertise following the H1N1 pandemic changed the attitudes of many families regarding vaccination, contributing to reduced immunization rates in some areas, leaving clusters of children unprotected, i.e. against polio, and preventing the achievement of important goals, such as measles eradication from Europe.

Many experts say a genuine two-way communication strategy would largely lessen these challenges of risk communication. An alternative communication means towards this is social media communication. Below we will give an example from Twitter.



### **Twitter story**

Consistency of information is essential in risk communication as people become confused and concerned when exposed to different and sometimes conflicting risk messages. That is why authorities are very often inclined to withhold information until they are absolutely sure that the message is true — and to reconcile the message within the authorities before communicating to the public.

An example, is the time lag between Zika being declared a global health emergency by the World Health Organization (WHO), and the public discussion of the virus. So while the public had discussed Zika for months, the WHO waited until February 2016 to go public with their declaration in order to focus their risk communication first.

 ASSET og 2 andre følger

Jennifer Yang  @jyangstar - 1. feb.

The **@WHO** declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre



**WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...**  
The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...  
[thestar.com](http://thestar.com)

4 5 1 ...

**Twitter story 7: Margaret Chan, the Director-General of WHO declared Zika a global health emergency at a press conference in February 2016.**

When the WHO in February this year declared Zika a global health emergency, due the rapid spread of the Zika virus, it was only the 4<sup>th</sup> time the WHO have declared a such state since its inception in 2007, the three previous instances were H1N1, Ebola and Polio. While Twitter user had been discussing the virus prior to this event, the number of tweet many doubled as a reaction to WHO's declaration.

## Summary

Above we have introduced the what, why and how of risk communication, discussing which information to communicate and how to do it. During the citizen consultations, we invite you, among other issues, to discuss which information channels you trust and would like the health authorities to communicate through.

## Transparency in crisis situations

In this chapter we ask you to reflect on tension between transparency and secrecy in public health and if there is a role for citizen participation during a crisis. Related to the transparency discussion we will furthermore like you discuss the conflict of interests that exist within public health governance.

### Tension between secrecy and transparency

The tension between secrecy and transparency is a fundamental dilemma. As too much transparency might leave states vulnerable the risk of intentionally caused outbreaks (i.e. bioterrorism), too much secrecy might diminish public trust and jeopardize effective risk communication. For example, if a state suspects an intentional outbreak, the government may hold information back from the public communicative to work effectively. However, public communication is essential to keep the public's trust, as discussed in the previous chapter.

### Citizen Participation

Policy-makers often decide on which level they will protect citizens, with only basic knowledge of what the citizens actually require. For example, citizen participation is very rarely reported in the national epidemic preparedness plans. It is a problem for governance taking into account that the experts' opinion may differ from the public opinion in many cases. With obvious normative elements, involving a lot of the conflicts and dilemmas we describe in this booklet, pandemic and epidemic governance is well-suited for citizen participation. Arguably, since the citizens are the ones that are going to live with the consequences, it is only fair that they should have a voice in the preparedness planning.



### Twitter story

An example of the divergence between authorities and the public is found in a Twitter story from Venezuela.

While the Zika virus epidemic ripped through Latin America in February 2016, many states came out with public-service warnings about mosquitoes and publish tallies of new cases. Venezuela played down the epidemic, and restricted information about its spread. Public health experts and doctors believed that the government was significantly underreporting on the Zika virus toll, which officially stood at around 5,000 cases. Some independent experts estimated that there might have been more than half a million cases of the mosquito-borne disease. This number would place Venezuela the second-most effected country, only surpassed by Brazil.



macloco @macloco · 16. feb.

#Venezuela faces 'worst-case scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



#### Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



**Twitter story 8:** Twitter users in Venezuela tweeted stories, like this Washington Post article, during the Zika epidemic.

Venezuelan Twitter users used the medium to share news stories and personal testaments of the Zika virus. In this way two different stories of the situation in Venezuela spread online. While it is hard to know the reasons behind the official government position on Zika in Venezuela, the Twitter stories show a gap between the perspective of the public and the government on the seriousness of the situation. This led infectious-disease specialists to using social networks to try to understand the scope of the Zika outbreak.

### Conflict of interest

The legacy of the 2009 H1N1 pandemic, is often discussed in the context of conflict of interest in the health care industry. As a consequence, people started to think of pandemics as less dangerous. Peoples' perception of the risk of many other infectious diseases also seems to have changed as a result. Many people in Europe and USA believe that WHO overreacted during the H1N1 Pandemic. They believe that the overreaction was due to the WHO's ties with the pharmaceutical industry. In their mind, influenza is a trivial disease, and pandemic flu is not a serious threat. The loss of confidence in international and national health authorities also had a strong impact on seasonal influenza vaccinations. In addition, mistrust of vaccinations in general grew as well, (for example regarding the measles and polio vaccines).

The World Health Organization, receives limited financing, and therefore relies upon voluntary contributions. Part of such voluntary contributions stem from major pharmaceutical companies.

In addition, the scientists who advised the World Health Organization on its influenza policies and recommendations—including the decision to proclaim the so-called swine flu a "pandemic" had close ties to companies that manufacture vaccines and antiviral medicines like Tamiflu. The WHO did not publically disclose this fact.

### The use of experimental drugs in crisis

During an epidemic or pandemic outbreak people become anxious. Anxiety and fear puts pressure on authorities to try out experimental drugs or vaccines. This could include fast track of experimental drugs. An experimental drug is a medicinal product (a drug or vaccine) that has not yet received approval from governmental regulatory authorities for routine use in human or veterinary medicine. A medicinal product may be approved for use in one disease or condition but still be considered experimental for other diseases or conditions.

During the Ebola epidemic scientists tried out a variety of experimental drugs. Experimentation took place under the pressure to a drug to treat, or a vaccination to stop or slow the spread of the virus. While the processes for approval of medical drugs are very detailed, some argue that during an epidemic or pandemic threat they should be lessened. Arguing that we morally owe desperate ill and dying people to try interventions that might help them, including experimental drugs.

#### Summary

We have discussed how secrecy and transparency sometimes can be viewed as a trade-off. We also introduced the role of citizen participation during crisis or an epidemic or pandemic threat. At the citizen consultations you will be discussing to which extents it is okay for public authorities keep information from citizen and how to deal with conflicts of interest.

## **Trust, Action and Access to Knowledge**

Finally, we would like to explore the issues of trust and behaviour. In the previous chapters we already talked about the dilemmas faced by public health authorities in choosing what, how and when to communicate about risks, and collaborations with pharmaceutical companies and businesses. In this section we discuss the relationship between trust in organisations and media, and people's behaviour.

### **The relationship between trust and action**

Building trust and credibility source is fundamental challenge for public health authorities and international health organisations. Indeed, in absence of trust communication about risk and preferred behaviour can be ignored. When trust is high recommendations on for example behavioural change, are more widely and coherently followed. This is particularly true during an epidemic or pandemic threat, as people under distress are known to become emotional and distrustful.

It is interesting to note that international organizations may be perceived as more trustable than National Health authorities, because the latter are perceived as political organization acting more following political interests than for the benefit of the general public. This is a very serious issue since public trust in authorities is a crucial factor in effective risk communication.

In particular, during the H1N1 pandemics public authorities had to face recurrent rumours in the traditional media and on the Internet on conspiracy between them and pharmaceutical industries, leading to allegations that H1N1 was a “fake epidemics”. Therefore, part of the risk communication during H1N1 pandemics showed communication failures. During and especially after the H1N1 pandemic this resulted in a wave of lack of trust in governments and agencies and other agencies that propagated in EU public undermining future risk communication.

### **Communication of uncertainty**

A related dilemma to trust and action is how to communicate uncertainty. An ideal risk communication model is difficult to apply during an epidemic or pandemics outbreak, where the quantification of risk is uncertain and subject to updates as long as data accumulates. However, it is proven that it is important to get information out to the public as early as possible, even if it is just to say that you are investigating the situation and will provide updates, will help deflect rumours and misinformation. However, public health authorities must balance speed with accuracy, as misinformation might reduce trust and credibility as discussed above.

Still, trust in the authorities in charge of risk communication is crucial. Australia provides an example on how uncertainty was managed in the context of risk communication during the H1N1 pandemics. By acknowledging uncertainties together with reassuring of government preparedness, they have been praised to their communication of uncertainty. At the other end of the scale has Venezuela been highlighted as a worst-case handling of uncertainty – explained in Twitter story 3.

## The role of the internet and social media in influencing behaviour

Risk and crisis communicators face pressure to adapt to the changing 21st-century landscape.

With threats of intentionally caused outbreak (i.e. Bioterrorism) and other new threats constantly emerging, it is essential to understand how social media (e.g., WhatsApp, Facebook, Twitter and more) are shaping communication during an outbreak.

Many actors did for long not exploit the opportunities coming with social media. For instance was public engagement was largely missing when the New Orleans levees broke after Hurricane Katrina made landfall in August 2005. In today's environment, however, lack of awareness is no longer an issue. Citizens not only consume information from multiple sources, they provide it as well. For example, during the current Zika virus epidemic international health authorities has exploited citizens reports of outbreak in Latin America.

Social media also affects behaviour. Public opinion is not solely built from institutional messages, but also includes shared testimonies, advices, discussions with family, friends, neighbours, family doctor, and professionals, as well as TV, newspapers, the Internet (databases, Google, participative spaces, that is, forums, Facebook, Twitter and WhatsApp). However, it is also important to stress that, even though the Internet and social media are widely considered as new information sources, many actors do not use them.



### Twitter story

A feature of social media is that political issues travels between different discussions. For example, in February 2016 Pope Francis announced that contraception may be used in the fight against the Zika virus. On Twitter, Pope Francis' statement was used as a wedge to open a debate on women rights and abortion connected to discussions on Zika.



TRUNEWS™ @TRUNEWS · Feb 9

"I Have #Microcephaly. We Need Treatment, Not #Abortion"

[tru.news/1Q5FggO](http://tru.news/1Q5FggO) #zika #prolife



9

1

...

**Twitter story 9: An anti-abortion tweet following Pope Francis statement on contraception in the fight against the Zika virus.**

"I have #microcephaly" is a story being used to drive anti-abortion statements. The article being shared and retweeted by a number of users and organizations is a story about a young woman who suffers from microcephaly. The main argument is that microcephaly is not dangerous, but just needs more medical attention, and thus is not a reason for abortion. Anti-abortion groups tend to use #prolife to drive anti-abortion statements, but counter arguments also use the same #prolife, to drive pro-abortion statements.

## Summary

In this final chapter we have discussed the role of social media in risk communication and how authorities should deal with communication of uncertainty, highlighting how it worked in Australia and how Venezuela have struggled. This will be focal point of the discussion at the citizen consultation as well.

## Key points

- When balancing individual rights and the common good in the event of epidemics or pandemics a central question is, when restrictions on personal freedom are justified? In broad terms, legitimate restrictions on personal freedoms may occur if, in exercising one's freedom, one places others at risk.
- Communicating about relevant threats and including the public in the process is very important. There are many types of media and information channels in which risk communicators can broadcast information, for instance at public meetings, newspaper, radio, television, or the Internet – many of which often are applied in a combination. However, not all media match all target groups.
- The tension between secrecy and transparency is a fundamental dilemma. As too much transparency might leave states vulnerable the risk of intentionally caused outbreaks (i.e. bioterrorism), too much secrecy might diminish public trust and jeopardize effective risk communication. For example, if a state suspects an intentional outbreak, the government may hold information back from the public communicative to work effectively. However, public communication is essential to keep the public's trust, as discussed in the previous chapter.
- Risk and crisis communicators face pressure to adapt to the changing 21st-century landscape. Citizens not only consume information from multiple sources, they provide it as well. For example, during the current Zika virus epidemic international health authorities have exploited citizens' reports of outbreak in Latin America.

## List of literature

This booklet has been based on reports from the ASSET project, in particular the following reports, which can be downloaded from: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Governance Report
- D2.2 - Reference Guide on Scientific Questions
- D2.3 - Crisis Participatory Governance Report
- D2.4 - Ethics, Law and Fundamental Rights Report
- D2.5 - Report on Gender Issues
- D2.6 - Report on Intentionally Caused Outbreaks
- D2.7 - Transdisciplinary Workshop Report

Further following websites have used in the preparation:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

## **ASSET Consultazioni dei Cittadini**

### Preparazione e risposta in caso di epidemia e pandemia



## Indice

Indice.....	96
Glossario.....	97
Introduzione.....	98
Equilibrio tra i diritti individuali e il bene comune in caso di epidemie e pandemie.....	99
Comunicazione tra cittadini e autorità di sanità pubblica .....	103
Trasparenza in situazione di crisi .....	107
Fiducia, azione e accesso alla conoscenza .....	110
Punti chiave.....	113
Bibliografia .....	114

## Glossario

**Epidemia:** è la rapida diffusione di malattie infettive che colpisce un gran numero di persone di una data popolazione in un breve periodo di tempo, solitamente due settimane o meno.

**ECDC. European Centre for Disease Prevention and Control (Ente Europeo per il controllo e la prevenzione delle malattie infettive):** è l'agenzia indipendente dell'Unione Europea la cui missione è di rafforzare le difese dell'Europa contro le malattie infettive. È stata fondata nel 2004 ed è ubicata a Solna, Svezia.

**Diritti fondamentali:** è il termine usato per descrivere i diritti umani come sanciti nel diritto europeo.

**Influenza A/H1N1 (influenza suina):** è la malattia causata dal virus influenzale e della pandemia mondiale nel 2009. Ora il virus è diventato causa di influenza stagionale umana che circola anche nei suini.

**HPV:** è il papillomavirus umano (HPV), un virus che provoca il tumore al collo dell'utero e i condilomi genitali.

**MPR:** vaccino contro morbillo, parotite e rosolia.

**Pandemia:** è la diffusione su scala mondiale di una nuova malattia. Una pandemia influenzale si verifica quando un nuovo virus influenzale emerge e si diffonde nel mondo perché la maggior parte delle persone non hanno anticorpi.

**Libertà personale:** sono le garanzie personali e le libertà individuali che i governi devono rispettare. La definizione del termine differisce tra i paesi, ma spesso include libertà di stampa, libertà di religione, libertà di espressione e di parola, libertà di riunione, diritto alla libertà e alla sicurezza, diritto alla privacy e diritto alla parità di trattamento ai sensi della legge.

**Misure di preparazione:** sono le misure di prevenzione da mettere in atto per prevenire la diffusione delle malattie trasmissibili e far fronte alle epidemie.

**Misure di risposta:** sono le misure da mettere in atto durante un'epidemia o pandemia per rispondere ad una sua manifestazione.

**Comunicazione del rischio:** è il processo dinamico e interattivo di condivisione di informazioni efficaci e strategiche su un problema di grande preoccupazione per aiutare le persone a farvi fronte, prendere decisioni informate e comprendere questioni delicate, prima, durante e dopo le emergenze.

**Twitter:** è un servizio online di social networking che consente agli utenti di inviare e leggere brevi messaggi di 140 caratteri denominati "Tweet". Gli utenti registrati possono leggere e inviare tweets, mentre coloro che non sono registrati possono solo leggerli.

**Vaccinazione:** è l'introduzione, negli esseri umani, di antigeni precedentemente trattati per renderli innocui, allo scopo di indurre lo sviluppo dell'immunità.

## Introduzione

### Le consultazioni dei cittadini a livello europeo nel progetto ASSET

Il 24 settembre 2016, ASSET ospiterà le consultazioni dei cittadini in otto paesi europei (Bulgaria, Danimarca, Francia, Irlanda, Italia, Norvegia, Romania e Svizzera). Lo scopo delle consultazioni è di capire cosa i cittadini europei pensano riguardo alla preparazione e alla risposta alle epidemie e pandemie. Se state leggendo questo manuale, vuol dire che siete stati selezionati per partecipare alle consultazioni dei cittadini nel vostro paese.

Al termine delle otto consultazioni dei cittadini, scriveremo una relazione con le vostre raccomandazioni di come sviluppare politiche di preparazione e risposta a epidemie e pandemie nell'UE. Presenteremo le raccomandazioni nei rapporti direttamente ai rilevanti responsabili politici dell'UE. Le consultazioni dei cittadini sono impostate per fornire a voi una opportunità per riflettere sulle questioni legate alle misure di preparazione e risposta a epidemie e pandemie, e per voi di dare i vostri consigli su come i responsabili politici e le organizzazioni possono fare meglio.

### ASSET

ASSET è un progetto di ricerca europeo della durata di quattro anni. Il progetto riunisce esperti con diversi background, ad esempio di sanità pubblica, ricerca epidemiologica e sui vaccini, scienze politiche e sociali, legge ed etica, studi di genere, scienze della comunicazione e media. L'obiettivo del progetto è di sviluppare una strategia integrata e transdisciplinare per le misure di prevenzione delle pandemie.

Per maggiori informazioni: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### Su questo libretto

Questo opuscolo informativo è stato scritto per fornirvi informazioni di base sui temi che saranno discussi nel corso delle consultazioni dei cittadini. Quando parteciperete alla riunione vi verrà chiesto di esprimervi su alcune domande per ciascun argomento. Le domande e il materiale informativo saranno gli stessi per tutte le otto consultazioni europee. Al termine delle riunioni, potremo confrontare i risultati per vedere somiglianze e differenze tra i paesi.

In questo libretto troverete un'introduzione ai quattro temi relativi alla preparazione e risposta ad epidemie e pandemie. Il contenuto trae spunto da precedenti rapporti informativi prodotti dagli esperti del progetto ASSET (questi rapporti si possono trovare nella pagina web di ASSET). Oltre a questi rapporti, abbiamo analizzato Twitter per scoprire quali sono i temi discussi online. Ci siamo concentrati sulle discussioni sollevate da esperti su argomenti relativi ad epidemie e pandemie. In questo opuscolo, abbiamo evidenziato alcune delle discussioni trovate su Twitter.

Ogni volta che sul libretto verrà descritta una storia di Twitter, troverete una piccola icona di Twitter sulla sinistra.



# Equilibrio tra i diritti individuali e il bene comune in caso di epidemie e pandemie

## Introduzione

In questo capitolo, parliamo di diritti etici e fondamentali in situazioni di emergenza sanitaria, come le epidemie e pandemie. Secondo un proverbio, "circostanze straordinarie richiedono misure straordinarie". In tempo di crisi, i tecnici e responsabili politici per la lotta alla pandemia si sono spesso impegnati per trovare il miglior equilibrio nelle misure straordinarie da adottare così da ottenere risultati ma nel rispetto dei diritti umani fondamentali e delle tensioni etiche che possono sorgere nelle diverse fasi di una pandemia.

## Misure di preparazione

Durante una minaccia epidemica o pandemica le autorità di sanità pubblica possono utilizzare diverse misure di preparazione, alcune delle quali comportano restrizioni alle libertà personali.

## Vaccinazione

Nonostante i progressi nel trattamento medico delle malattie, la prevenzione è ancora il rimedio più efficace. Durante le minacce epidemiche, l'isolamento, la vaccinazione e la quarantena sono ancora la risposta principale all'epidemia. Dalla vaccinazione pandemica per A/H1N1 i tassi di influenza stagionale e di altri vaccini sono diminuiti, compresi poliomielite e morbillo. Tutto ciò ha generato una discussione sulle vaccinazioni obbligatorie. I fautori sostengono che queste contribuirebbero a debellare le malattie e andrebbero considerate un bene comune per la società. Gli avversari, d'altra parte, considerano la vaccinazione una scelta personale e puntano al conflitto tra i diritti fondamentali (l'autonomia delle persone di prendere decisioni) e la vaccinazione obbligatoria. Si sostiene anche che alcune persone hanno una maggiore responsabilità nel vaccinarsi rispetto ad altre. Per esempio, essendo giornalmente esposti a malattie infettive, gli operatori sanitari rischiano di ammalarsi e/o di trasmettere l'infezione ai pazienti che hanno un sistema immunitario meno efficiente. Ciò nonostante, ad oggi, la copertura con la vaccinazione negli operatori sanitari varia da un minimo del 10% al 40-50%, anche se non sono chiarite, negli stessi studi, le ragioni di questo fenomeno.

### Come sono stati scoperti i vaccini:

I vaccini permettono al corpo di combattere una particolare infezione. Nel 1796 l'inglese Edward Jenner iniettò il vaiolo ad un ragazzo di otto anni. All'epoca era una delle malattie più mortali in Europa, tuttavia non sviluppò la malattia. Jenner ha osservato che le pastorelle non avevano quasi mai contratto la malattia. Come avrebbe capito in seguito, il meno mortale vaiolo bovino si è rivelato un vaccino efficace contro il vaiolo. Prima di inoculare il vaiolo al ragazzo gli aveva somministrato del vaiolo bovino, dimostrando la sua ipotesi. Da allora, i medici di tutto il mondo hanno adottato questa tecnica e l'hanno resa più efficace per combattere e debellare le malattie infettive, tra cui il vaiolo.

Nonostante il ruolo centrale delle vaccinazioni nella preparazione alle epidemie, alcune persone non cessano di sollevare preoccupazioni sulla vaccinazione, associando gravi effetti collaterali a diversi vaccini. Per esempio, il vaccino MPR (morbillo, parotite e rosolia) è stato associato all'autismo, seppure non vi sia alcuna prova scientifica a supporto, e il vaccino HPV (contro il papilloma virus) a sintomi debilitanti, quali affaticamento, vertigini e forti mal di testa.

## Vaccinazioni e gravidanza

Le donne in gravidanza sono in generale più soggette ad avere malattie gravi e ad essere ospedalizzate per l'influenza, e durante le pandemie il tasso di mortalità è superiore rispetto a quelle non in gravidanza.

Le ragioni addotte sono diverse: i cambiamenti ormonali durante la gravidanza, il sovraccarico sul sistema cardiovascolare e la relativa debolezza del sistema immunitario della madre che la natura "impone" per prevenire il rigetto del feto; tutto questo fa in modo che sia più difficile per la madre sviluppare una riposta antivirale sufficientemente forte.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda a tutte le donne in gravidanza di vaccinarsi durante la stagione influenzale, e alle autorità sanitarie di dare loro la massima priorità in caso di una minaccia da parte della pandemia influenzale. Purtroppo, in entrambi i casi fino ad oggi, le coperture vaccinali delle madri sono inferiori a quelle della popolazione generale.

Alla base di ciò, certamente, c'è la non conoscenza delle donne incinte dell'aumentato rischio ma anche i molti operatori sanitari che non consigliano alle donne incinte di vaccinarsi contro l'influenza pandemica o stagionale per il timore di dare un vaccino alla donna incinta (che si è invece dimostrato completamente innocuo).

## Altre misure di preparazione

La restrizione delle libertà personali in fase di risposta di una pandemia è un intervento, che mira a controllare la diffusione della malattia. Può assumere diverse forme, ad esempio la quarantena, l'isolamento, il controllo delle frontiere e la limitazione dei contatti sociali.

**Quarantena:** è la limitazione di movimento e attività di persone o animali sani esposti a un caso di sospettata o confermata malattia trasmissibile durante il suo periodo di trasmissione (cioè, i contatti) per prevenire la trasmissione della malattia durante il periodo di incubazione in caso di infezione.

**Isolamento:** è la separazione, per il periodo di trasmissione, di persone o animali infetti da altri, in condizioni tali da impedire o limitare la trasmissione dell'agente infettivo da quelli infetti a coloro che sono suscettibili o che possono diffondere l'agente ad altri.

**Controllo delle frontiere:** sono quelle misure che limitano/controllano la diffusione dell'infezione attraverso i punti di ingresso del paese. Possono includere le restrizioni di viaggio, il controllo degli ingressi o uscite, report, avvisi, raccolta e diffusione delle informazioni sui passeggeri, avvisi o restrizioni di viaggio, ecc.

**Limitazione dei contatti sociali:** consiste in una serie di misure comunitarie per ridurre il contatto tra le persone (ad es. chiudendo scuole o vietando grandi raduni). Le misure comunitarie possono prevedere anche l'adozione di comportamenti individuali che aumentino la distanza tra le persone nella vita quotidiana sul luogo di lavoro o di altre precauzioni (ad es. sostituire le telefonate agli incontri faccia a faccia, evitare le strette di mano).

## Diritti individuali vs il bene comune

Tutte le misure preventive descritte nella sezione precedente vengono applicate ai singoli individui o ad intere comunità. Le misure sono spesso applicate anche se le autorità non hanno prove schiaccianti sulla natura della minaccia epidemica. Di conseguenza, è possibile che insorgano questioni etiche.

La domanda è: quando sono giustificate le restrizioni alla libertà personale? In termini generali, si possono considerare legittime le restrizioni alle libertà personali se, esercitando la propria libertà, si espongono gli altri al rischio. Isolamento e quarantena sono forse le due situazioni che hanno le maggiori implicazioni etiche poiché impongono direttamente restrizioni alle libertà personali e sfidano i diritti fondamentali dei cittadini. La quarantena (nei sani) e l'isolamento (nei malati) causano un contrasto tra gli interessi della società a proteggere e promuovere la salute dei suoi cittadini e gli interessi dei singoli individui nelle libertà civili come privacy, non discriminazione, libertà di movimento e libertà di detenzione arbitraria.

Tuttavia, misure coercitive sanitarie come l'isolamento e la quarantena possono essere legittime quando giustificate dall'equilibrio fra l'interesse della salute di tutti e della libertà dell'individuo.



## Storia di Twitter

Un esempio di tale discussione pubblica online riguarda le Olimpiadi di Rio 2016. Seguendo l'epidemia da virus Zika 2015-2016, la comunità scientifica, i comuni cittadini e i media hanno richiamato l'attenzione sull'epidemia. La discussione si è rapidamente diffusa su Twitter, e la gente ha commentato la storia utilizzando degli hashtag, come #MoveOlympics e #Zika. A maggio 2016 un gruppo di scienziati si è riunito per esortare l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e il Comitato Olimpico Internazionale a spostare o rimandare le Olimpiadi di Rio 2016. Gli esperti sostenevano che le nuove scoperte su Zika rendevano non etico portare avanti i giochi.

RT @RT\_com · 28. maj  
Health experts urge **#WHO** to 'postpone or move' Brazil **#Olympics** over **#Zika** threat [on.rt.com/7dxu](http://on.rt.com/7dxu)

**Storia di Twitter 10: Una notizia ritwittata spesso è la storia di esperti di salute che esorta a spostare o rinviare le Olimpiadi di Rio 2016.**

Nonostante l'esortazione di più di 100 esperti di salute sull'OMS per esercitare pressione sul Comitato Olimpico internazionale e sul governo brasiliano per provare a spostare i giochi olimpici, migliaia di utenti di Twitter si sono impegnati nella discussione. Spesso non hanno neanche espresso preoccupazione ad andare ai giochi, né il loro supporto di andare come previsto. L'OMS ha rifiutato di sostenere l'allarme e le Olimpiadi di Rio 2016 sono state dichiarate aperte il 5 agosto 2016.

## Definizioni di priorità e allocazione delle scarse risorse

Qualsiasi emergenza di sanità pubblica a scala pandemica richiede da parte dei governi di prendere decisioni difficili in merito alla definizione delle priorità e alla allocazione di risorse scarse, che includono risorse sia umane che materiali. Ciò che caratterizza qualsiasi evento pandemico è il fatto che uno straordinario elevato numero di persone su una vasta area geografica richiede cure allo stesso tempo, con un impatto immediato sulla disponibilità di risorse sia umane che materiali.

Alcune delle domande importanti che le autorità sanitarie dovrebbero considerare nei loro piani di distribuzione includono:

- Quali merci scarse sono coinvolte nel piano di distribuzione?
- Chi deciderà sulla definizione delle priorità e distribuzione?
- Chi è idoneo a essere un beneficiario?
- Quali criteri moralmente rilevanti saranno impiegati per la definizione delle priorità?

Nel decidere in merito a tali domande i governi e le autorità di sanità pubblica spesso applicano il principio di equità, ma non è sempre facile. Si dovrebbe poter, ad esempio, dare la priorità al trattamento ad alcuni gruppi prima di altri. L'OMS raccomanda di dare priorità a vaccinare gli operatori sanitari, poiché hanno un ruolo da svolgere durante una pandemia a beneficio della società.

## Riepilogo

In questo capitolo abbiamo ragionato su diverse misure di preparazione, discusso i pro e i contro della loro applicazione, in particolare il potenziale contrasto tra diritti individuali e bene comune. Alla consultazione dei cittadini vi invitiamo a discutere su come dovremmo bilanciare i diritti individuali e il bene comune in caso di epidemie o pandemie.

# Comunicazione tra cittadini e autorità di sanità pubblica

## Introduzione

Questa sezione prende in considerazione i canali della comunicazione del rischio e i conflitti che insorgono inevitabilmente durante le risposte alle emergenze di sanità pubblica. La comunicazione è un processo dinamico di condivisione e di risposta alle informazioni su una minaccia alla salute pubblica, come una pandemia influenzale o un'epidemia di Ebola.

La *comunicazione del rischio* è l'approccio adottato dalle autorità per evitare il diffondersi della paura irrazionale e di comportamenti basati sulle informazioni infondate che si diffondono nel pubblico. Secondo l'Ente Europeo per il controllo e la prevenzione delle malattie infettive (ECDC, in Svezia) la comunicazione ideale del rischio durante una minaccia di epidemia “ottimizza la capacità del pubblico di agire come partner efficace per favorire la prevenzione, promuovendo il contenimento, la resilienza e la guarigione”.

## Come comunicano le autorità sanitarie?

### Strategie di comunicazione

La comunicazione del rischio intende largamente migliorare il processo decisionale individuale e collettivo e includere la preparazione alla pandemia, la risposta e la guarigione. La comunicazione del rischio si concentra principalmente sulla preparazione e analizza le condizioni necessarie per il pubblico di acquisire informazioni, competenze e opportunità partecipative quando non è evidente alcuna minaccia imminente. Durante un'epidemia, la comunicazione del rischio si concentra sulla risposta.

Si crede oggi che la comunicazione dovrebbe includere messaggi su:

- Diffusione e mortalità della malattia
- Raccomandazioni di azioni per prevenire e rispondere efficacemente
- Storie di social media

Generalmente, le autorità sanitarie mirano a rendere la comunicazione del rischio semplice, con messaggi chiari e su misura per il target che vogliono raggiungere.

### Canali di informazione

Comunicare su rilevanti minacce e includere il pubblico nel processo è molto importante. Tuttavia, le autorità sanitarie hanno bisogno anche di decidere quali canali media e quali informazioni usare. Ci sono molti tipi di media e canali informativi in cui i comunicatori del rischio possono diffondere le informazioni, per esempio riunioni pubbliche, giornali, radio, televisione, o Internet – molti dei quali spesso sono in combinazione.

Nel fare questa scelta, i comunicatori del rischio si trovano ad affrontare due riflessioni centrali: l'affidabilità e la portata del mezzo di comunicazione.

Per quanto riguarda l'affidabilità, è importante rendersi conto che tutte le fonti non sono uguali. Molti fattori interessano la scelta individuale, come sesso, età e formazione.

Inoltre, uno studio che aggrega l'affidabilità percepita dal pubblico dei diversi media suggerisce la seguente classificazione:

19. Medico di famiglia
20. Ricercatore universitario
21. Media
22. Governo locale (regionale o distrettuale)
23. Governo centrale
24. Industria



Foto 3: I cittadini generalmente considerano i medici di famiglia la fonte attendibile per le informazioni di sanità pubblica

Per quanto riguarda la portata dei diversi canali informativi, non basta per diffondere ampiamente il messaggio, poiché certi gruppi non possono essere raggiunti attraverso particolari canali informativi. Ad esempio, le persone anziane e i canali di comunicazione dei social media non si accordano bene. La tabella 1 riassume con quali gruppi target si combinano i canali informativi.

Canale informativo	Pubblico in generale	Rappresentanti eletti, decisori politici e attivisti	Immigrati e rifugiati	Anziani	Famiglia con bambini	Senza dimora fissa
Sito web	✓	✓			✓	
Lista email		✓				
Social media	✓	✓			✓	
Community di incontri	✓			✓	✓	
Volantini	✓		✓	✓	✓	✓
Gruppi basati su comunità			✓	✓	✓	✓
Gruppi basati sulla fede			✓	✓	✓	✓
Scuole e assistenza dei bambini	✓		✓		✓	
Operatori sanitari			✓	✓	✓	

Tabella 3: Corrispondenza tra canale informativo e gruppo target.

Basandosi sulla tabella sopra riportata, i comunicatori del rischio valutano attentamente il canale di informazione di cui fanno uso, quando ne considerano la portata. Ad esempio, mentre la comunicazione di massa potrebbe raggiungere più persone, la comunicazione più diretta è necessaria per raggiungere gli immigrati, magari attraverso gli operatori sanitari.

## Sfide

La comunicazione del rischio durante le pandemie è particolarmente impegnativa. La sfida consiste nel fatto che le pandemie si diffondono su vaste aree geografiche e in tempi più lunghi, richiedendo un livello di coordinamento elevato fra i diversi paesi. Una principale raccomandazione di un gruppo di esperti dopo la pandemia A/H1N1 è stata la richiesta di una nuova e migliore comunicazione bidirezionale tra scienza e società. In particolare, il livello di diminuzione di fiducia nelle autorità pubbliche e la comparsa di informazioni infondate sono state evidenziate come le sfide principali.

### Dialogo per evitare la diffusione delle informazioni infondate

Nel caso della recente epidemia da virus Ebola si sono sviluppate molte informazioni infondate. Tra le più popolari ricordiamo quella che gli operatori sanitari occidentali diffondevano la malattia. Questa credenza si è tradotta in comportamenti gravi da parte della gente del posto che nascondeva le persone malate o morte. Tali informazioni infondate costituiscono sistemi informativi paralleli. La “crisi di fiducia” e la mancanza di fiducia nelle competenze scientifiche dopo la pandemia A/H1N1 ha cambiato l’atteggiamento di molte famiglie per quanto riguarda la vaccinazione, contribuendo a ridurre i tassi di immunizzazione in alcune zone, lasciando gruppi di bambini non protetti, ad esempio contro la polio, e impedendo il raggiungimento di importanti traguardi, quali l’eliminazione del morbillo dall’Europa.

Molti esperti sostengono che una strategia di comunicazione bidirezionale autentica (non solo quella fatta dalle autorità *verso* la popolazione ma anche viceversa, quella che la collettività ha bisogno di fare *verso* le autorità) diminuirebbe in gran parte queste sfide della comunicazione del rischio. Un mezzo di comunicazione alternativo in questo senso è la comunicazione sui social media. Qui di seguito forniamo un esempio preso da Twitter.



### Storia di Twitter

La coerenza delle informazioni è essenziale nella comunicazione del rischio poiché le persone si confondono e si preoccupano quando sono esposte a messaggi di rischio diversi e a volte in conflitto. Questo è il motivo per cui le autorità sono molto spesso inclini a trattenere l’informazione fino a quando non sono assolutamente sicure che il messaggio sia vero — e per negoziare il messaggio all’interno delle diverse autorità di settore prima di comunicarle al pubblico.

Un esempio è dato dalla recente dichiarazione dell’OMS che Zika era una emergenza sanitaria globale e la discussione pubblica sul virus. Infatti, mentre il pubblico aveva discusso di Zika per mesi, l’OMS ha aspettato di rendere pubblica la propria dichiarazione a febbraio 2016 per concentrarsi in primo luogo sulla propria comunicazione del rischio.

ASSET og 2 andre følger

Jennifer Yang @jyangstar - 1. feb.

The @WHO declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre

Vis oversættelse

Organization

World Health Organization

WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...

The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...  
thestar.com

5 1

Storia di Twitter 2: Margaret Chan, direttore generale dell'OMS ha dichiarato Zika una emergenza sanitaria globale ad una conferenza stampa tenutasi a febbraio 2016.

Quando l'OMS nel mese di febbraio di quest'anno ha dichiarato Zika un'emergenza sanitaria globale, a causa della rapida diffusione del virus, era solo la 4<sup>a</sup> volta che l'OMS dichiarava un tale stato a partire dalla sua costituzione; i tre casi precedenti erano stati per l'A/H1N1, Ebola e la poliomielite. L'utente Twitter invece aveva discusso del virus prima di questo evento, e il numero di tweet si è raddoppiato come reazione alla dichiarazione dell'OMS.

### Riepilogo

Sopra abbiamo discusso il cosa, il come e il perché della comunicazione del rischio, discutendo su quali informazioni comunicare e come farlo. Durante la consultazioni dei cittadini, vi invitiamo, tra gli altri argomenti, a discutere di quali canali informativi vi fidate e attraverso quali vorreste che le autorità sanitarie comunicassero.

## Trasparenza in situazione di crisi

In questo capitolo vi chiediamo di riflettere sul conflitto tra trasparenza e segretezza in sanità pubblica e se esiste un ruolo per la partecipazione dei cittadini durante una crisi. Vorremmo che discuteste anche sul conflitto di interessi che esiste all'interno di chi governa in salute pubblica.

### Conflitto tra riservatezza e trasparenza

Il contrasto tra segretezza e trasparenza è un dilemma fondamentale. Troppa trasparenza potrebbe lasciare un paese vulnerabile al rischio di epidemie causate intenzionalmente (vedi il bioterrorismo); al contrario, troppa riservatezza potrebbe diminuire la fiducia della gente comune e compromettere l'efficacia della comunicazione del rischio. Ad esempio, si è già verificato che, sospettando un'epidemia provocata intenzionalmente, il governo ha tenuto nascosta l'informazione al pubblico per lavorare più efficientemente e senza intoppi. Tuttavia, la comunicazione pubblica è essenziale per mantenere la fiducia della gente, come è stato spiegato nel capitolo precedente.

### Partecipazione dei cittadini

Nei piani dei vari stati europei per la preparazione alle pandemie, la partecipazione dei cittadini molto raramente è tenuta in conto e le misure di protezione dei cittadini vengono normalmente decise sulla base di una conoscenza approssimativa di ciò che i cittadini chiedono in realtà.

Il fatto che il parere degli esperti può, in molti casi, differire dall'opinione pubblica è un problema da considerarsi. Una volta regolamentata, la partecipazione dei cittadini nella gestione delle pandemie ed epidemie è molto appropriata. Se non altro, dal momento che i cittadini sono quelli che dovranno convivere con le conseguenze della pandemia, è giusto che essi debbano avere una voce nella pianificazione della preparazione.



### Storia di Twitter

Un esempio di divergenza tra le autorità e la gente comune è riscontrabile in una storia di Twitter dal Venezuela.

Mentre l'epidemia del virus Zika si diffondeva rapidamente in America Latina nel febbraio 2016, molti Stati hanno pubblicato avvisi di servizio pubblico sulle zanzare e sui nuovi casi. Il Venezuela ha minimizzato l'epidemia e ha limitato l'informazione sulla sua diffusione. Medici ed esperti di sanità pubblica ritenevano che il governo avesse significativamente sottostimato il bilancio del virus Zika, che ufficialmente si è attestato a circa 5.000 casi. Alcuni esperti indipendenti hanno stimato che potrebbero esserci più di mezzo milione di casi di malattia trasmessa dalle zanzare. Questo numero metterebbe lo stato del Venezuela al secondo posto come lo stato più colpito, superato solo dal Brasile.



macloco @macloco · 16. feb.

#Venezuela faces 'worst-case scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



**Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands**

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



Storia di Twitter 3: gli utenti di Twitter in Venezuela hanno twittato storie, come questo articolo del Washington Post, durante l'epidemia di Zika.

Gli utenti Twitter venezuelani hanno utilizzato tale mezzo per condividere notizie e testimonianze personali sul virus Zika. In questo modo si sono diffuse on-line due storie diverse riguardo alla situazione in Venezuela. Mentre è difficile conoscere le ragioni che stanno dietro la posizione ufficiale del governo sul virus Zika in Venezuela, le storie di Twitter mostrano una diversità tra il punto di vista del pubblico e del governo sulla gravità della situazione. Ciò ha indotto gli specialisti in malattie infettive ad utilizzare i social network per cercare di far comprendere la portata dell'epidemia Zika.

## Conflitto di interessi

Dell'eredità della pandemia A/H1N1 del 2009 se ne è spesso discusso nel contesto del conflitto di interessi nel settore sanitario. Di conseguenza, le persone hanno iniziato a considerare le pandemie come meno pericolose. La percezione del rischio della popolazione di molte altre malattie infettive, inoltre, sembra essere cambiata di conseguenza. Molte persone in Europa e negli Stati Uniti credono che l'OMS abbia esagerato durante la pandemia A/H1N1. Credono che la reazione eccessiva fosse dovuta ai legami dell'OMS con l'industria farmaceutica. Nella loro mente, l'influenza è una malattia banale, e l'influenza pandemica non rappresenta una grave minaccia. La perdita di fiducia nelle autorità sanitarie nazionali e internazionali ha avuto un forte impatto sulle vaccinazioni oltre che per quella pandemica anche per l'influenza stagionale. Inoltre anche la sfiducia per le vaccinazioni in generale è aumentata (ad esempio per quanto riguarda i vaccini contro morbillo e polio).

L'OMS riceve finanziamenti limitati e di conseguenza si basa su contributi volontari. Parte di tali contributi volontari derivano dalle grandi aziende farmaceutiche. Inoltre gli scienziati che hanno consigliato l'OMS sulle sue politiche e raccomandazioni sull'influenza, includendo la decisione di proclamare "pandemia" la cosiddetta influenza suina, avevano stretti legami con le aziende che producono vaccini e farmaci antivirali come il Tamiflu. L'OMS all'epoca però non aveva rivelato pubblicamente questo fatto.

### **L'uso di farmaci sperimentali durante la crisi**

Durante una epidemia o pandemia la popolazione diventa ansiosa. L'ansia e la paura mettono pressione sulle autorità per provare farmaci sperimentali o vaccini, compreso il trattamento preferenziale di farmaci sperimentali. Un farmaco sperimentale è un medicinale (farmaco o vaccino) che non ha ancora ricevuto l'approvazione dalle autorità normative governative per l'uso di routine nella medicina umana o veterinaria. Un medicinale potrebbe essere approvato per l'uso per una malattia o patologia ma è ancora considerato sperimentale per altre malattie o patologie.

Durante l'epidemia di Ebola, gli scienziati hanno provato una molteplicità di farmaci sperimentali. La sperimentazione ha avuto luogo sotto la pressione di un farmaco per curare, o una vaccinazione per fermare o rallentare la diffusione del virus. Mentre i processi per l'approvazione dei farmaci sono molto dettagliati, alcuni sostengono che durante la minaccia di un'epidemia o pandemia devono essere abbreviati perché talora è questione di vita o di morte, compresi i farmaci sperimentali.

### **Riepilogo**

Abbiamo discusso di come segretezza e trasparenza a volte possono essere viste come un compromesso. Abbiamo introdotto anche il ruolo della partecipazione dei cittadini durante la crisi o la minaccia di epidemia o pandemia. Alle consultazioni dei cittadini si discuterà se sia giusto che le autorità pubbliche trattengano le informazioni ai cittadini e su come affrontare i conflitti di interesse.

## **Fiducia, azione e accesso alla conoscenza**

Infine, ci piacerebbe esplorare le questioni sulla fiducia e il comportamento della gente. Nei capitoli precedenti abbiamo già parlato dei dilemmi affrontati dalle autorità di sanità pubblica nello scegliere cosa, come e quando comunicare i rischi e sulle collaborazioni con le società e le aziende farmaceutiche. In questa sezione trattiamo il rapporto tra fiducia nelle organizzazioni e nei media e il comportamento della gente.

### **La relazione tra fiducia e azione**

La costruzione della fiducia e la credibilità della fonte della comunicazione sono la sfida fondamentale per le autorità sanitarie e le organizzazioni sanitarie internazionali. Infatti, in assenza di fiducia la comunicazione sul rischio e le raccomandazioni sui comportamenti da adottare possono essere ignorati. Quando la fiducia è alta le raccomandazioni, ad esempio, sul cambiamento comportamentale sono seguite più ampiamente e coerentemente. Questo vale soprattutto durante una minaccia di epidemia o pandemia, poiché si sa che le persone in difficoltà diventano emotive e perdono fiducia.

È interessante notare che le organizzazioni internazionali possono essere percepite come più affidabili delle Autorità Sanitarie Nazionali, perché queste ultime sono percepite come organizzazioni politiche che agiscono perseguitando interessi politici piuttosto che il beneficio del pubblico generale. Si tratta di un problema molto serio, poiché la fiducia del pubblico nell'autorità rappresenta un aspetto cruciale per l'efficacia della comunicazione del rischio.

In particolare, durante la pandemia A/H1N1 le autorità pubbliche dovevano far fronte alle ricorrenti informazioni infondate diffuse sui tradizionali media e su Internet relativamente al complotto tra loro e l'industria farmaceutica, che ha portato all'affermazione che A/H1N1 era una "falsa epidemia". Di conseguenza, parte della comunicazione del rischio durante la pandemia A/H1N1 ha mostrato errori di comunicazione. Durante e soprattutto dopo la pandemia di A/H1N1, ciò ha provocato un'ondata di mancanza di fiducia nei confronti delle agenzie governative e delle altre agenzie, propagatasi nel pubblico generale dell'UE compromettendo la futura comunicazione del rischio.

### **Comunicazione dell'incertezza**

Un dilemma collegato alla fiducia e all'azione è come comunicare l'incertezza. Un modello ideale di comunicazione del rischio è difficile da applicare durante una epidemia o pandemia, in cui la quantificazione del rischio è incerta e soggetta ad aggiornamenti, fin tanto che si raccolgono dati. Tuttavia, è stato dimostrato che è importante diffondere le informazioni al pubblico quanto prima, anche solo per dire che si sta indagando la situazione e si forniranno gli aggiornamenti; questo aiuterebbe ad allontanare le informazioni infondate e la disinformazione. In ogni caso, le autorità sanitarie devono bilanciare la velocità con la precisione, poiché la disinformazione potrebbe ridurre la fiducia e la credibilità, come detto in precedenza.

Inoltre, la fiducia nelle autorità responsabili della comunicazione del rischio è fondamentale. L'Australia fornisce un buon esempio: malgrado l'incertezza del messaggio, dovuta alla mancanza di informazioni certe, pur tuttavia la comunicazione del rischio non è mai venuta meno durante la

pandemia di A/H1N1, il che ha provocato loro encomi da parte della popolazione. All'estremo opposto il Venezuela che è stato evidenziato come il peggior gestore dell'incertezza, come spiegato nella storia di Twitter 3.

## **Il ruolo di internet e dei social media nel cambiare il comportamento della gente**

I comunicatori ufficiali del rischio sono costantemente sotto pressione per adattarsi al mutevole panorama del 21° secolo. Con le minacce di epidemia causata intenzionalmente (vedi il bioterrorismo) e altre nuove minacce costantemente emergenti, è essenziale comprendere come i social media (ad es., WhatsApp, Facebook, Twitter e altro ancora) plasmano la comunicazione durante un'epidemia.

Molti attori non hanno sfruttato per molto tempo le opportunità che vengono dai social media. Ad esempio l'impegno pubblico è stato per lo più mancante quando si ruppero gli argini a New Orleans dopo che l'uragano Katrina si era abbattuto nell'agosto 2005. Nell'ambiente odierno, tuttavia, la mancanza di consapevolezza non è più un problema. I cittadini non solo attingono informazioni da più fonti, ma ne forniscono anche. Ad esempio, durante l'attuale epidemia da virus Zika le autorità sanitarie internazionali hanno sfruttato le segnalazioni dei cittadini sull'epidemia in America Latina.

Anche i social media si interessano agli aspetti comportamentali. L'opinione pubblica non è costruita solo sui messaggi istituzionali, ma include anche testimonianze condivise, consigli, discussioni con familiari, amici, vicini, medico di famiglia e professionisti, oltre a TV, giornali, Internet (banche dati, Google, spazi partecipativi, ossia forum, Facebook, Twitter e WhatsApp). Tuttavia, è importante sottolineare anche che, sebbene Internet e i sociali media siano ampiamente considerati come nuove fonti di informazione, molti attori non li usano.



## **Storia di Twitter**

Una caratteristica dei social media è che le questioni politiche viaggiano su diverse discussioni. Ad esempio, nel febbraio 2016 Papa Francesco ha annunciato che la contraccuzione può essere usata nella lotta contro il virus Zika. Su Twitter, l'affermazione di Papa Francesco è stata utilizzata come un cuneo per aprire un dibattito sui diritti delle donne e sull'aborto connesso alle discussioni sullo Zika.



**Storia di Twitter 4: Un tweet anti-aborto in seguito alla dichiarazione di Papa Francesco sulla contraccuzione per la lotta contro il virus Zika.**

"I have #microcephaly" è una storia che viene utilizzata per guidare le dichiarazioni anti-aborto. L'articolo condiviso e ritwittato da diversi utenti e organizzazioni è una storia di una giovane donna che soffre di microcefalia. La questione principale è che la microcefalia non è pericolosa, ma ha solo bisogno di più cure mediche e quindi non è motivo di aborto. I gruppi anti-aborto tendono ad utilizzare #prolife per veicolare dichiarazioni anti-aborto, ma anche le contro-argomentazioni utilizzano lo stesso #prolife, per le dichiarazioni pro-aborto.

### Riepilogo

In questo capitolo finale abbiamo trattato il ruolo dei social media nella comunicazione del rischio e in che modo le autorità dovrebbero occuparsi della comunicazione dell'incertezza, evidenziando come ha funzionato in Australia e, al contrario, come il Venezuela abbia avuto difficoltà. Anche questo sarà un punto focale della discussione durante la consultazione dei cittadini.

## Punti chiave

- Quando l'equilibrio dei diritti individuali e il bene comune in caso di epidemie o pandemie è una questione centrale, quando sono giustificate le restrizioni alla libertà personale? In termini generali, le legittime restrizioni alle libertà personali possono verificarsi se, nell'esercizio della propria libertà, non si mettano a rischio gli altri.
- Comunicare le minacce rilevanti e includere il pubblico nel processo è molto importante. Ci sono molti tipi di media e canali informativi attraverso cui i comunicatori del rischio possono diffondere l'informazione, per esempio le riunioni pubbliche, giornali, radio, televisione, o Internet – molti dei quali spesso sono applicati in combinazione. Tuttavia, non tutti i supporti si combinano con tutti i gruppi target.
- Il contrasto tra segretezza e trasparenza è un problema importantissimo. Troppa trasparenza potrebbe lasciare gli stati vulnerabili al rischio di epidemie causate intenzionalmente (vedi il bioterrorismo), troppa riservatezza potrebbe diminuire la fiducia del pubblico e compromettere la comunicazione efficace del rischio. Ad esempio, se uno stato sospetta una epidemia intenzionale, il governo può tenere nascosta l'informazione alla comunicazione pubblica per lavorare efficacemente. Tuttavia, la comunicazione pubblica è essenziale per mantenere la fiducia della gente, come discusso nel capitolo precedente.
- I comunicatori del rischio e della crisi sono sottopressione per adattarsi al mutevole panorama del 21° secolo. I cittadini non solo attingono informazioni da più fonti, ma ne forniscono anche. Ad esempio, durante l'attuale epidemia da virus Zika, le autorità sanitarie internazionali hanno sfruttato le segnalazioni dei cittadini in merito all'epidemia in America Latina.

## Bibliografia

Questo libretto si basa sui rapporti del progetto ASSET, in particolare i seguenti report, scaricabili da: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Governance Report
- D2.2 - Reference Guide on Scientific Questions
- D2.3 - Crisis Participatory Governance Report
- D2.4 - Ethics, Law and Fundamental Rights Report
- D2.5 - Report on Gender Issues
- D2.6 - Report on Intentionally Caused Outbreaks
- D2.7 - Transdisciplinary Workshop Report

I seguenti ulteriori siti web sono stati usati nella preparazione:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

## Norway: Information booklet

# ASSET Folkemøte

Om beredskap og respons tilknyttet epidemier og



pandemier

## **Innholdsfortegnelse**

Innholdsfortegnelse .....	2
Ordliste .....	3
Introduksjon .....	4
Balansering av individuelle rettigheter og felles interesser i tilfeller av epidemi og pandemi.....	5
Kommunikasjon mellom befolkningen og offentlige helsemyndigheter.....	10
Åpenhet i krisesituasjoner.....	14
Tillit, atferd og tilgang på kunnskap .....	17
Viktige punkter .....	20
Litteraturliste .....	21

## Ordliste

**Epidemi:** En epidemi er en rask spredning av sykdom til et stort antall mennesker i en gitt befolkning i løpet av kort tid, vanligvis to uker eller mindre.

**European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC):** En uavhengig organisasjon underlagt EU, som har til oppgave å styrke Europas forsvar mot infeksjonssykdommer. Organisasjonen ble etablert i 2004, og ligger i Solna i Sverige.

**Grunnleggende rettigheter:** Et begrep som brukes for å beskrive menneskerettigheter slik de er anerkjent i den internasjonale folkeretten.

**H1N1 (svineinfluenta) pandemien:** H1N1- influensaviruset førte i 2009 til en verdensomspennende pandemi. Det er nå et sesonginfluensavirus, som også sirkulerer i griser.

**HPV:** Human papillomavirus (HPV) er et virus som blant annet forårsaker livmorhalskreft og kjønnsvorter.

**MMR:** Meslinger, kusma og røde hunder.

**Pandemi:** En verdensomspennende spredning av en ny sykdom. I en influensapandemi oppstår det et nytt influensavirus som sprer seg over hele verden, hvor de fleste mennesker mangler immunitet.

**Personlig frihet:** Personlige garantier og friheter enkeltpersoner har, som myndighetene må respektere. Omfanget av begrepet er forskjellig fra land til land, men inkluderer ofte pressefrihet, religionsfrihet, ytringsfrihet, forsamlingsfrihet, retten til trygghet og frihet, retten til privatliv og lik behandling under loven.

**Beredskapstiltak:** Forebyggende tiltak iverksatt, som smittevern, for å hindre epidemier.

**Responstiltak:** Tiltak som er iverksatt under en epidemi eller pandemi for å håndtere et utbrudd.

**Risikokommunikasjon:** En dynamisk og interaktiv prosess for effektiv informasjonsdeling om emner som skaper bekymring. Dette med formål om å hjelpe befolkningen til å håndtere, ta informerte beslutninger samt å forstå sensitive spørsmål før, under og etter kriser.

**Twitter:** En online sosial nettverkstjeneste som lar brukerne sende og lese korte 140-tegnsmeldninger, kalt "tweets". Brukere som er registrert kan lese og poste tweets, mens de som er uregistrert bare kan lese dem.

**Vaksinasjon:** Tilføring av svake eller døde smittestoffer eller toksiner i kroppen for å gjøre kroppen immun mot sykdommen det aktuelle smittestoffet bærer med seg.

## Introduksjon

### De europeiske folkemøtene i ASSET-prosjektet

I september 2016 vil ASSET være vertskap for folkemøter i 8 europeiske land (Bulgaria, Danmark, Frankrike, Irland, Italia, Norge, Romania og Sveits). Formålet med ASSETs folkemøter er å forstå hvordan den europeiske befolkningen tenker omkring beredskap og respons i forbindelse med pandemier og epidemier. Når du leser dette betyr det at du har blitt valgt ut til å delta på folkemøtet i ditt land.

Etter de 8 folkemøtene vil vi skrive en rapport med anbefalinger om hvordan man skal utvikle politikken som omhandler beredskap og respons knyttet til epidemier og pandemier. Vi vil presentere anbefalingene i rapporten direkte til relevante EU-politikere. ASSETs folkemøter skal gi deg en mulighet til å reflektere over problemstillinger knyttet til respons- og beredskapstiltak i forbindelse med epidemier og pandemier. I tillegg vil du få mulighet til å gi anbefalinger til hvordan politikere og organisasjoner kan gjøre ting bedre.

### ASSET

ASSET er et fireårig forskningsprosjekt. Prosjektet kombinerer eksperter med ulik bakgrunn, for eksempel folkehelse, vaksine og epidemiologisk forskning, sosial og politisk forskning, juss og etikk, kjønnsstudier, kommunikasjonsvitenskap og media. Målet med prosjektet er å utvikle en integrert og tverrfaglig strategi for å utvikle beredskapstiltak.

For ytterligere informasjon: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### Om dette heftet

Dette informasjonsheftet er skrevet for å gi deg bakgrunnsinformasjon om temaene som vil bli diskutert i løpet av ASSETs folkemøter. Når du deltar på folkemøtet vil du bli bedt om å svare på noen spørsmål knyttet til hvert tema. Spørsmålene og informasjonsmateriellet er likt for alle de 8 folkemøtene. Etter møtene kan vi dermed sammenligne resultatene for å se på forskjeller og likheter mellom landene.

I dette heftet finner du en introduksjon til fire temaer som er relvante i forbindelse med beredskap og respons tilknyttet epidemier og pandemier. Innholdet bygger i hovedsak på tidligere informasjonsrapporter skrevet av eksperter i ASSET-prosjektet (disse rapportene kan du finne på ASSETs hjemmeside henvist til ovenfor). I tillegg til disse rapportene har vi analysert Twitter for å finne ut hvilke temaer som blir diskutert på internett. Vi har her



fokusert på diskusjoner som tas opp av ikke-vitenskapelige dabattanter om emner relatert til epidemier og pandemier. I dette informasjonsheftet har vi framhevet noen av de diskusjonene vi har funnet på Twitter. Hver gang en Twitter-historie er beskrevet i heftet vil du finne et lite Twitter-ikon, som det til venstre.

# Balansering av individuelle rettigheter og felles interesser i tilfeller av epidemi og pandemi.

## Introduksjon

I dette kapitlet gir vi en oversikt og diskuterer relevante hensyn i forbindelse med etiske og fundamentale rettigheter i situasjoner med behov for nødhjelp for folkehelsen, som pandemier og epidemier. Det er et ordtak som sier ”ekstraordinære omstendigheter krever ekstraordinære tiltak”. Under en pandemi må politikere og de som er ansvarlige for planlegging balansere ekstraordinære tiltak med respekt for grunnleggende menneskerettigheter og etiske dilemmaer som kan oppstå i ulike faser av en pandemi.

## Beredskapstiltak

Under en epidemi- eller pandemitrussel kan offentlige helsemyndigheter bruke en rekke beredskapstiltak, hvorav noen av disse medfører restriksjoner på personlig frihet.

## Vaksinasjon

Til tross for framskritt innen medisinsk sykdomsbehandling er fortsatt forebygging det mest effektive virkemiddelet. Når det finnes en epidemitrussel er vaksinasjon og karantene fortsatt den dominerende responsen. Etter H1N1-pandemien har antallet på de som har tatt vaksine for sesonginfluensa, også vaksinasjon mot polio og meslinger, gått ned. Dette har skapt en debatt vedrørende hvorvidt vaksinasjon bør være obligatorisk. De som støtter dette mener det kan bidra til å utrydde sykdommer, og bør betraktes som et felles gode for samfunnet. Motstanderne, på den andre siden, mener vi må se på vaksinasjon som et personlig valg, og peker på konflikten mellom grunnleggende rettigheter (frihet til å ta egne valg) og obligatorisk vaksinasjon. Noen hevder også at noen mennesker har et større ansvar for å vaksinere seg enn andre. Dette

inkluderer for eksempel helsearbeidere, som på daglig basis blir utsatt for smittsomme sykdommer, og risikerer dermed å bli syke selv eller å smitte pasienter med redusert immunforsvar. Studier har vist at vaksinering blant helsepersonell er så lavt som 10 % til 40-50 %, men det er ikke funnet noen klare mønster for hvorfor det er slik.

I denne sammenheng er det interessant at en fersk ASSET-studie peker på at obligatorisk vaksinering har en begrenset effekt på dekning. Studier fant ingen bevis for at det var en sammenheng mellom obligatoriske vaksinasjoner og utbredelsen av immunitet hos barn i europeiske land.

### Hvordan vaksiner ble oppdaget:

Vaksiner har som formål å gjøre det mulig for kroppen å bekjempe en bestemt infeksjon. I 1796 injiserte engelskmannen Edward Jenner en åtte år gammel gutt med kopper. På den tiden var dette en av de dødeligste sykdommene i Europa, men ingen medisin var utviklet. Jenner hadde observert at budeier nesten aldri fikk sykdommen, og det han lærte var at den langt mindre dødelige sykdommen ku-kopper viste en effektiv vaksinasjon mot koppen. Før han injiserte den åtte års gamle gutten med koppen injiserte han ku-kopper, som beviste hans hypotese. Leger over hele verden har anerkjent denne teknikken, og har utviklet den til å bli det mest effektive virkemiddelet for å bekjempe og utrydde smittsomme sykdommer, inkludert koppen.

Til tross for vaksinasjonens sentrale rolle i epidemiberedskapen har enkelte stilt spørsmål vedrørende praksisen. Flere vaksiner er blant annet knyttet til alvorlige bivirkninger. For eksempel har enkelte grupper knyttet MMR-vaksinen til å forårsake autisme, selv om det er vitenskapelig bevist at dette ikke har sammenheng. HPV-vaksinen er også beskyldt for å ha bivirkninger, som tretthet, svimmelhet og hodepine.

### Vaksinasjon og graviditet

Kvinner som er gravide har høyere sannsynlighet for å bli hardere rammet av sykdom og sykehuisinnleggelse ved influensa. Og under pandemier er dødeligheten høyere for gravide kvinner enn ikke-gravide kvinner. Det finnes en rekke årsaker til at gravide kvinner er mer utsatt for influensa; hormonelle forandringer under svangerskapet, økt krav til hjertet og dempet immunsystem for å forhindre avstøtning av fosteret. Alle disse medfører at den sterke antivirale responsen, som er nødvendig for å bekjempe en virusinfeksjon, blir vanskeligere.

WHO anbefaler at alle gravide bør vaksineres under influensasesongen, og at de bør gis høyeste prioritet blant risikogruppene. Til tross for dette viser det seg at vaksinedekningen har en tendens til å være lavere blant gravide kvinner enn hos resten av befolkningen. Dette skyldes til dels at gravide kvinner ikke kjenner til den økte risikoen. I tillegg er det mange helsepersonell som ikke vil anbefale en pandemi- eller sesonginfluensavaksine på grunn av bekymring for bivirkninger, selv om influensavaksiner er trygt å ta for gravide kvinner.

### Andre beredskapstiltak

Begrensningen av personlig frihet i responsfasen av en pandemi er en intervensjon som tar sikte på å kontrollere spredningen av sykdommen. Dette kan ta flere former, for eksempel karantene, isolasjon, grensekontroll og tiltak for å skape sosial distanse.

**Karantene:** Restriksjoner på bevegelsesfriheten til friske mennesker eller dyr som har blitt utsatt for et mistenktilfelle av en smittsom sykdom i smitteperioden. Dette for å forhindre smitteoverføring i løpet av inkubasjonstiden om en infeksjon skulle oppstå.

**Isolasjon:** Separasjon fra andre, i smitteperioden, for smittede mennesker eller dyr for å hindre eller begrense overføring av smittestoffet fra de som er smittet til de som er utsatt eller som kan spre viruset til andre.

**Grensekontroller:** Tiltak som er utformet for å begrense/kontrollere smittespredning over inngangspunkter til landet. Dette kan innebære reiserestriksjoner, screening ved ut- eller innreise, innsamling og formidling av passasjerinformasjon, sikkerhetsråd til reisende osv.

**Sosial distanse:** En rekke nærmiljøbaserte tiltak for å redusere kontakten mellom mennesker (for eksempel å stenge skoler eller forby store sammenkomster). Nærmiljøbaserte tiltak kan også suppleres med individuelle atferdstilpasninger for å øke avstanden mellom mennesker i dagliglivet eller med andre forhåndsregler på arbeidsplassen (for eksempel erstatte ansikt-til-ansikt-møter med telefonmøter og å unngå håndhilsning).

## Individuelle rettigheter vs. felles interesser

Alle de forebyggende tiltakene som er beskrevet i forrige avsnitt kan benyttes for enkeltpersoner eller for hele samfunn. Tiltakene blir også ofte iverksatt selv om myndigheten kan mangle bevis for at det foreligger en epidemitrussel, og som en konsekvens kan det oppstå etiske problemstillinger.

Spørsmålet er når restriksjoner på personlig frihet er berettiget? I grove trekk kan restriksjonene legitimeres om fraværet av disse kan sette andre i fare. Isolasjon og karantene kan sies å være de tiltakene som kan skape flest etiske implikasjoner, da de direkte pålegger restriksjoner på personlig frihet og kan utfordre grunnleggende rettigheter for befolkningen. Karantene og isolasjon kan føre til konflikter mellom samfunnets interesser til å beskytte og fremme helsen til sine innbyggere, og enkeltpersoners interesser, som personvern, ikke-diskriminering, bevegelsesfrihet og frihet fra vilkårlig fengslin.

Likevel kan tvangstiltak, som isolasjon og karantene, som fremmer folkehelsen, være legitimt når samfunnets interesser balanseres opp mot individets frihet.

## Twitter-historie



I mai 2016 gikk en gruppe forskere sammen og oppfordret WHO og Den internasjonale olympiske komité til å flytte eller utsette Rio-OL 2016. Forskerne hevdet at nye funn om Zika-viruset gjorde det uetisk å gjennomføre lekene. Diskusjonen spredte seg raskt på Twitter, og folk kommenterte historien ved hjelp av hashtags, som #MoveOlympics og #Zika.

**Twitter-historie 1: En mye retweetet nyhetsartikkel skrevet av helseeksperter som oppfordret til at Rio-OL 2016 skulle flyttes eller utsettes.**

Etter at mer enn 100 helseeksperter fra hele verden oppfordret WHO til å legge press på Den internasjonale olympiske komité og den brasilianske regjeringen for å vurdere å flytte OL, har tusenvis av Twitter-brukere engasjert seg i diskusjonen. På den ene siden ble det uttrykt bekymring for å gå videre med lekene, og på den andre siden ble det gitt støtte til å gjennomføre arrangementet som planlagt. WHO nektet å gå videre med advarselen, og Rio-OL 2016 ble åpnet 5. august 2016.

## Prioritering og fordeling av knappe ressurser

Enhver offentlig helseberedskap på som kan betegnes som en pandemi krever at myndighetene må ta vanskelige beslutninger angående prioritering og fordeling av knappe ressurser; som inkluderer både menneskelige og materielle ressurser. Det som er karakteristisk for en hvilken som helst epidemihendelse er det faktum at et ekstraordinært høyt antall mennesker over et stort geografisk område vil kreve behandling på samme tid, og dette vi kunne få en umiddelbar effekt på tilgjengeligheten på både menneskelige og materielle ressurser.

Noen av de viktige spørsmålene som skal behandles av offentlige helsemyndigheter i deres distribusjonsplaner inkluderer:

- Hvilke knappe ressurser er involvert i distribusjonsplanen?
- Hvem skal bestemme om prioritering og fordeling?
- Hvem er kvalifiserte mottakere?
- Hvilke relevante moralske kriterier vil bli benyttet under prioriteringen?

For å avgjøre slike spørsmål benytter ofte regjeringer og offentlige helsemyndigheter rettferdighetsprinsippet. Dette betyr det som anses som rettferdig, men det vil ikke nødvendigvis bli likt fordelt. Det kan være fordi man må prioritere behandlingen av enkelte grupper. For eksempel anbefaler WHO å prioritere vaksinering av helsepersonell under en pandemi, da de har en viktig rolle, som vil være til fordel for samfunnet.

## Oppsummering

I dette kapitlet har vi introdusert ulike beredskapstiltak, diskutert fordeler og ulemper med implementering av disse, med særlig vekt på konflikten mellom individuelle rettigheter og samfunnets felles interesser. På folkemøtet inviterer vi deg til å diskutere hvordan vi best kan balansere individuelle rettigheter og felles interesser under en pandemi eller epidemi.

# Kommunikasjon mellom befolkningen og offentlige helsemyndigheter

## Introduksjon

Dette temaet adresserer risikokommunikasjonskanaler og konflikter som kan oppstå, som en del av den offentlige helseberedskapen. Dette er en dynamisk prosess som innebærer å dele og å svare på informasjon om en offentlig helserisiko, som for eksempel en influensaepidemi eller et Ebola-utbrudd.

Risikokommunikasjon er helsemyndighetenes verktøy for å kontrollere irrasjonell frykt og ryktebasert oppførsel blant befolkningen. Det generelle målet er å begrense sykdomstilfeller, dødsfall og økonomiske tap, som en konsekvens av sykdommen.

## Hvordan kommuniserer offentlige helsemyndigheter?

### Kommunikasjonsstrategier

Risikokommunikasjon tar sikte på å forbedre kollektive og individuelle beslutninger samt å dekke beredskap, respons og gjenoppretting. Hovedsakelig fokuserer risikokommunikasjon på beredskap og analyse av forutsetningene som er nødvendig for at befolkningen kan tilegne seg informasjon, ferdigheter og muligheter til å delta når den overhengende trusselen ikke er åpenbar. Under et utbrudd fokuseres kommunikasjonen mot respons og krisehåndtering, og man refererer da til krisekommunikasjon.

Krisekommunikasjon vil inkludere meldinger om:

- Spredning og dødelighet
- Hva man bør gjøre/ikke gjøre
- Historier fra sosiale medier

Offentlige helsemyndigheter tar vanligvis sikte på å gjøre krisekommunikasjonen enkel, med klare beskjeder som er skreddersydd for de målgruppene de ønsker å nå.

### Informasjonskanaler

Å kommunisere aktuelle trusler, og inkludere befolkningen i prosessen er svært viktig.

Helsemyndighetene må også bestemme hvilke medier og informasjonskanaler de ønsker å bruke.

Det finnes mange typer medier risiko- og krisekommunikatorer kan benytte for å formidle informasjon, for eksempel folkemøter, avisar, radio, TV eller internett – hvorav mange av disse ofte blir brukt i kombinasjon.

Når risikoformidlerne skal velge kommunikasjonsmedier er det to sentrale hensyn de må reflektere over: påliteligheten og rekkevidden til mediet.

Når det gjelder troverdighet er det viktig å innse at alle kildene ikke er like. Det er flere faktorer som påvirker individuelle valg, som for eksempel kjønn, alder og utdanning. En studie som omhandlet befolkningens troverdighet til ulike informasjonskilder resulterte i følgende rangering:

1. Fastlege
2. Universitetsforsker
3. Media
4. Lokale myndigheter
5. Nasjonale myndigheter
6. Industrien



Når det gjelder rekkevidden av de ulike

informasjonskanalene gjelder det ikke bare å spre budskapet så bredt som mulig, man må også ta hensyn til at enkelte grupper ikke kan nås gjennom alle informasjonskanaler. For eksempel kan det være vanskelig å nå den eldre generasjonen med sosiale medier. Tabell 1

oppsummerer hvilke informasjonskanaler de ulike målgruppene foretrekker.

Informasjonskanaler	Allmennheten	Tillitsvalgte, politikere og aktivister	Innvandrere og flyktninger	Eldre	Barnefamilier	Hjemløse
Nettsteder						
E-post						
Sosiale media						
Folkemøter						
Flyers						
Interessebaserte						
Trosbaserte grupper						
Skoler og barnehager						
Helsepersonell						

Tabell 1: Hvilke informasjonskanaler de ulike målgruppene foretrekker

Tabellen over viser at risikokommunikatorene må vurdere hvilke informasjonskanaler de benytter, når det gjelder rekkevidde. For eksempel vil massekommunikasjon nå flest mennesker, mens mer direkte kommunikasjon, for eksempel gjennom helsepersonell, kan være nødvendig for å nå innvandrere og eldre.

## Utfordringer

Krisekommunikasjon under pandemier er spesielt utfordrende. Dette er fordi pandemier kan spre seg over større geografiske områder, som krever koordinering mellom landene. I tillegg har pandemier

lengre tidsskala enn epidemier. Etter H1N1-pandemien oppfordret en ekspertgruppe til mer og bedre toveiskommunikasjon mellom eksperter og befolkningen. Spesielt ble en synkende tillit til myndigheter og framveksten av rykter påpekt som sentrale utfordringer

## Dialog for å unngå spredning av rykter

Når det gjelder den siste Ebola-epidemien var det mange rykter som spredte seg. Blant de mest populære var ryktet om at vestlige helsearbeidere spredte sykdommen, basert på amerikanske imperialistiske visjoner. Dette problemet manifesterte seg i at lokalbefolkningen gjemte syke og døde mennesker. Ryktene som oppstår under en krise utgjør i så måte parallelle informasjonskanaler. ”Tillitskrisen”, og manglende tillit til vitenskapelige eksperter, etter H1N1-pandemien har bidratt til å endre holdningene til mange familier angående vaksinasjon, som igjen har bidratt til redusert vaksinasjonsdekning i enkelte områder. Dette betyr at barn innenfor et område kan være ubeskyttet mot for eksempel polio, og dermed hindre oppnåelse av viktige mål, for eksempel utrydning av sykdommen i Europa.

Flere eksperter sier toveiskommunikasjonsstrategi i stor grad kan redusere disse utfordringene i risikokommunikasjon. Et alternativt kommunikasjonsmiddel her kan være kommunikasjon via sosiale medier. Nedenfor vil vi gi et eksempel fra Twitter.



## Twitter-historie

Å være konsekvent med informasjonen som deles er viktig i risikokommunikasjon, da lytterne kan bli forvirret og bekymret når de utsettes for ulike, og noen ganger motstridende, risikomeldinger. På grunn av dette er ofte myndighetene tilbøyelig til å holde tilbake informasjonen til de er helt sikre på at meldingen er korrekt, samt at de forener budskapet internt hos myndighetene før de kommuniserer det ut til offentligheten.

Et eksempel er tiden det gikk fra Zika ble erklært som en global helsekrise av Verdens helseorganisasjon (WHO) til det ble en offentlig diskusjon om viruset. Mens befolkningen hadde diskutert Zika i månedsvise ventet WHO til februar 2016 med å offentliggjøre sin erklæring slik at de kunne fokusere på sin risikokommunikasjon først.

 ASSET og 2 andre følger

Jennifer Yang  @jyangstar · 1. feb.

The @WHO declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre



**WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...**  
The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...  
[thestar.com](http://thestar.com)

4 5 1 ...

**Twitter-historie 1:** Margaret Chan, generaldirektør i WHO erklærer Zika som en global helsekrise på en pressekonferanse i februar 2016.

Når WHO i februar i år erklærte Zika som en global helsekrise grunnet den raske spredningen av Zika-viruset var dette den fjerde gangen WHO har erklært en slik status siden deres oppstart i 2007, hvor de tre foregående tilfellene var H1N1, Ebola og Polio. Når de gikk ut med sin erklæring hadde Twitter-brukere allerede diskutert viruset, og antall tweets mangedoblet seg som en reaksjon på WHOs erklæring.

## Oppsummering

Ovenfor har vi introdusert hva risiko- og krisekommunikasjon er, hvorfor det er viktig, hva som bør kommuniseres og hvordan det kan gjennomføres. Under folkomøtet inviterer vi deg til å diskutere hvilke informasjonskanaler du har tillit til og ønsker at helsemyndighetene skal kommunisere via.

## Åpenhet i krisesituasjoner

I dette kapitlet ber vi deg å reflektere over spenningen mellom åpenhet og hemmelighold i offentlig helse, og om det finnes en rolle for befolkningen under en krise. Tilknyttet diskusjonen om åpenhet vil vi i tillegg diskutere interessekonflikter som finnes innenfor folkehelsestyresettet.

### Spenning mellom åpenhet og hemmelighold

Spenningen mellom hemmelighold og åpenhet er et grunnleggende dilemma. På den ene siden kan for mye åpenhet gjøre stater mer sårbar for risikoen for tilsiktete utbrudd (dvs. bioangrep). På den andre siden kan for mye hemmelighold redusere befolkningens tillit til myndighetene og forhindre effektiv risiko- og krisekommunikasjon. Hvis et land for eksempel mistenker et tilsiktet utbrudd, kan myndighetene holde tilbake informasjon slik at de kan jobbe mer effektivt. Imidlertid, som omtalt i forrige kapittel, er offentlig kommunikasjon avgjørende for å beholde befolkningens tillit.

### Befolknings rolle/deltakelse

Ofte bestemmer beslutningstakerne på hvilket nivå de vil beskytte befolkningen, med bare grunnleggende informasjon om hva de faktisk krever. For eksempel er befolkningens deltagelse svært sjeldent inkludert i nasjonale beredskapsplaner for epidemier. Dette kan skape utfordringer for myndighetene, da det i mange tilfeller kan være slik at eksperts anbefalinger kan avvike fra befolkningens meninger og forventninger. Med åpenbare normative elementer, som involverer en rekke konflikter og dilemmaer beskrevet i dette heftet, er styresettet rundt pandemi- og epidemiberedskapen velegnet for involvering av befolkningen. Det anses som rettferdig at befolkningen skal ha en stemme i beredskapsplanleggingen, da det er de som må leve med konsekvensene.



### Twitter-historie

Under blir det beskrevet en Twitter-historie fra Venezuela som et eksempel på avvik mellom myndighetens og befolkningens meninger.

Mens Zika-virusepidemien ble spredt gjennom Latin-Amerika i februar 2016 gikk mange stater ut med offentlige advarsler om mygg og publiserte statistikk for antall nye tilfeller. Venezuela spilte ned epidemien og begrenset informasjon om spredningen. Helseeksperter og leger mente at regjeringen hadde en betydelig underrapportering av antall mennesker som var smittet av Zika-viruset, hvor det offisielle tallet var 5000. Noen uavhengige eksperter har imidlertid anslått at det kan ha vært mer enn en halv million sykdomstilfeller forårsaket av myggsmitte. Dette tallet plasserer dermed Venezuela som det nest mest berørte landet, kun overgått av Brasil.



macloco @macloco - 16. feb.

#Venezuela faces '#worst-case #scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela



### Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

washingtonpost.com



Twitter-historie 2: Twitter-brukere i Venezuela delte historier, som denne Washington Post-artikkelen, under Zika-epidemien.

Twitter-brukere i Venezuela har brukt tjenesten for å dele nyheter og personlige erfaringer med Zika-viruset. På denne måten har to forskjellige historier om situasjonen i Venezuela spredt seg på nettet. Selv om det er vanskelig å vite bakgrunnen for de offisielle myndighetene i Venezuelas posisjon i forbindelse med Zika-viruset, viser historiene fra Twitter at det finnes et gap mellom befolkningen og myndighetene vedrørende opplevelsen av alvoret i situasjonen. Dette førte til at spesialister innenfor smittsomme sykdommer benyttet sosiale nettverk for å prøve å forstå omfanget av Zika-utbruddet.

### Interessekonflikt

Erfaringene etter H1N1-pandemien blir ofte diskutert i forbindelse med interessekonflikter i helsesektoren. Som en konsekvens begynte folk å tenke på pandemier som mindre farlig. Folks risikopersepsjon i forbindelse med mange andre smittsomme sykdommer synes også å ha endret seg, som følge av dette. Mange mennesker i Europa og USA mener WHO overreagerte under H1N1-pandemien, og mener overreaksjon skyldes WHOs forbindelse til legemiddelindustrien. I følge dem er influensa en triviell sykdom, og pandemisk influensa oppfattes ikke som en alvorlig trussel. Tapet av tillit til internasjonale og nasjonale helsemyndigheter hadde også sterkt innvirkning på antallet som tok sesonginfluensavaksiner. I

tillegg ble det en framvekst av vaksinemotstandere generelt (for eksempel vaksiner mot meslinger og polio).

Verdens helseorganisasjon mottar begrenset med finansiering, og er derfor avhengig av frivillige bidrag. En del av disse bidragene kommer fra store farmasøytske selskaper. I tillegg har forskere som rådgiver og gir anbefalinger til WHO i beslutninger vedrørende vaksiner, inkludert beslutningen om å proklamere den såkalte svineinfluentaen som en pandemi, hatt nære bånd til selskaper som produserer vaksiner og antivirale medisiner som Tamiflu. WHO gikk ikke offentlig ut med dessa faktaene.

## **Bruk av eksperimentelle medikamenter i kriser**

Under et pandemi- eller epidemiutbrudd kan folk bli engstelige. Angst og frykt legger videre press på myndighetene for å prøve ut eksperimentelle medisiner og vaksiner. Dette kan føre til framskynding av eksperimentelle medikamenter. Et eksperimentelt medikament er et legemiddel (en medisin eller vaksine) som ennå ikke har fått godkjenning fra statlige myndigheter for rutinemessig medisinsk bruk for mennesker eller dyr. Et legemiddel kan godkjennes for bruk for én sykdom eller tilstand, men kan fortsatt anses som eksperimentell for andre sykdommer eller tilstander.

I løpet av Ebola-epidemien prøvde forskere ut en rekke eksperimentelle medikamenter. Eksperimenteringen fant sted under et press for å utvikle et medikament for å behandle eller utvikle en vaksine som kunne stoppe eller forsinke spredningen av viruset. Til vanlig er prosessene for å godkjenne et medisinsk medikament svært omfattende, og noen hevder at denne prosessen bør reduseres under en pandemi eller epidemi. De argumenterer for at vi moralsk sett skylder syke og dødende mennesker å prøve ut tiltak som kan hjelpe dem, inkludert eksperimentelle medikamenter.

### **Oppsummering**

Vi har i dette kapitlet diskutert hvordan hemmelighold og åpenhet noen ganger kan ses på som en trade-off. Vi introduserte også befolkningens rolle i en krise eller under epidemi- eller pandemitrussel. På folkemøtet vil vi diskutere i hvilken grad det er greit for offentlige myndigheter å holde informasjon fra befolkningen og hvordan man skal håndtere eventuelle interessekonflikter.

## Tillit, atferd og tilgang på kunnskap

Til slutt ønsker vi å utforske spørsmål om tillit og atferd. I de foregående kapitlene har vi allerede snakket om de dilemmaene helsemyndighetene står over for når de skal velge hva, hvordan og når man skal kommunisere om risiko og samarbeid med farmasøytske selskaper og virksomheter. I denne delen diskuterer vi forholdet mellom tillit til organisasjoner og media, og folks atferd.

### Forholdet mellom tillit og atferd

Å bygge tillit og troverdighet er en grunnleggende utfordring for offentlige helsemyndigheter og internasjonale helseorganisasjoner. Faktisk kan fraværet av tillit lede til at kommunikasjon om risiko og foretrukket atferd blir ignorert. Når tilliten er høy er det mer sammenheng mellom anbefalt og faktisk atferd. Dette gjør seg særlig gjeldende under en epidemi- eller pandemitrussel, da folk i nød er mer følelsesstyrte og mistenksomme.

Det er interessant å merke seg at internasjonale organisasjoner kan oppfattes som mer pålitelige enn nasjonale helsemyndigheter. Dette fordi sistnevnte blir oppfattet som en politisk organisasjon som opptrer mer i følge politiske interesser enn til fordel for allmenheten. Dette er en alvorlig utfordring da tillit til offentlige myndigheter er en viktig faktor i effektiv risiko- og kriseinformasjon.

Særlig under H1N1-pandemien måtte myndighetene forholde seg til rykter i media og på internett om forholdet deres til den farmasøytske industrien, som videre førte til påstander om at H1N1 var en ”falsk epidemi”. Derfor kan man si at deler av kommunikasjonen under H1N1-pandemien viste kommunikasjonssvikt. Under, og særlig etter, H1N1-pandemien resulterte dette i en bølge av mistro mot myndigheter og andre instanser som var framtrædende i Europa. Dette ødelegger for framtidig risiko- og kriseinformasjon.

### Kommunikasjon av usikkerhet

Et relatert dilemma til tillit og atferd, er hvordan man skal kommunisere usikkerhet. En ideell risikokommunikasjonsmodell er vanskelig å implementere under et epidemi- eller pandemiuutbrudd. Kvantifiseringen av risiko vil være usikker og gjenstand for konstante oppdateringer så lenge data akkumuleres. Imidlertid er det bevist at det er viktig å få informasjon ut til befolkningen så tidlig som mulig. Selv om man bare sier at man undersøker situasjonen og at oppdateringer vil komme, vil dette bidra til å avlede rykter og feilinformasjon. Imidlertid må helsemyndighetene balansere hvor tidlig de går ut med informasjonen med nøyaktighet, da feilinformasjon kan redusere tillit og troverdighet, som diskutert ovenfor.

Likevel anses tillit til myndighetene, som har ansvaret for risikokommunikasjon, som avgjørende. Under H1N1-pandemien viste Australia et eksempel på hvordan usikkerhet kan håndteres i risikokommunikasjonen; ved å erkjenne at det fantes usikkerhet i tillegg til å informere om regjeringens beredskapsplaner, har de i ettertid fått ros for sin kommunikasjon

av usikkerhet. I den andre enden av skalaen har Venezuela blitt framhevet som den verste når det gjelder håndtering av usikkerhet - forklart i Twitter-historie 3.

## **Internett og sosiale mediers påvirkning på atferd**

Risiko- og krisekommunikatorer møter i dag presset for å tilpasse seg det skiftende landskapet i det 21. århundre. Med trusler om tilsiktede utbrudd (dvs. bioangrep) og andre trusler som stadig dukker opp er det viktig å forstå hvordan sosiale medier (for eksempel WhatsApp, Facebook, Twitter m. fl.) er med på å forme kommunikasjonen under et utbrudd.

Mange aktører ventet for lenge med å utnytte de mulighetene som kommer med sosiale medier. For eksempel var det manglende engasjement fra befolkningen når orkanen Katrina rammet New Orleans. I dag er imidlertid mangel på bevissthet ikke lengre et problem. Befolkningen har ikke bare mulighet til å få informasjon fra flere kilder, men de kan også gi. For eksempel under den nåværende Zika-epidemien ser vi at internasjonale helsemyndigheter har benyttet seg av befolkningens rapporterte erfaringer om utbrudd i Latin-Amerika.

Sosiale medier påvirker også atferden. Befolkningens meninger er ikke utelukkende formet ut fra institusjonelle meldinger, men inkluderer også historier fra vitner, råd, diskusjoner med familie, venner, nabøer, fastlege og fagfolk i tillegg til TV, aviser og internett (databaser, Google, deltakende områder, som Facebook, Twitter og WhatsApp). Men det er også viktig å understreke at selv om internett og sosiale medier er allment ansett som nye informasjonskilder, er det mange som ikke benytter seg av dem.



## **Twitter-historie**

En av funksjonene til sosiale medier er at politiske spørsmål diskuteres på flere arenaer. For eksempel kunngjorde Pave Frans, i februar 2016, at prevensjon kan brukes i kampen mot Zika-viruset. På Twitter ble Pave Frans' utsagn brukt som en åpning for debatten om kvinner rettigheter og abort tilknyttet diskusjoner om Zika.



Twitter-historie 3: En antiabort-tweet etter Pave Frans uttalelse om prevensjon i kampen om prevensjon I

kampen mot Zika-viruset.

"Jeg har #microcephaly" er en historie som blir brukt til å drive uttalelser som omhandler anti-abort. Artikkelen som blir delt og retweetet av en rekke brukere og organisasjoner omhandler en historie om en ung kvinne som lider av microcephaly. Hovedargumentet her er at microcephaly ikke er farlig, men at man bare trenger mer leger, og dermed ikke er en grunn til abort. Anti-abortiongrupper har en tendens til å bruke #prolife for å støtte sine anti-abortionuttalelser, mens de som kommer med motargumenter også bruker #prolife for å støtte sine pro-abortionuttalelser.

### Oppsummering

I dette siste kapitlet har vi diskutert hvilken rolle sosiale medier har i risikokommunikasjon, og hvordan myndighetene bør forholde seg til kommunikasjon av usikkerhet. Som eksempel på to ytterpunkter er det vist til eksempler fra Australia og Venezuela. Dette temaet vil bli diskutert på folkemøtet også.

## Viktige punkter

- Når individuelle rettigheter skal balanseres med felles interesser i tilfeller med epidemi og pandemi er et sentralt spørsmål når restriksjoner på personlig frihet er berettiget? I grove trekk kan man si at det er legitimt med restriksjoner på personlig frihet om fraværet av dette setter andre i fare.
- Å kommunisere aktuelle trusler og inkludere befolkningen er svært viktig. Det finnes mange typer medier og informasjonskanaler som risikokommunikatorer kan informere gjennom, for eksempel offentlige møter, avis, radio, TV eller internett – hvorav mange av disse ofte er brukt i kombinasjon. Men ikke alle medier er egnet for alle målgrupper.
- Konflikten mellom hemmelighold og åpenhet er et grunnleggende dilemma. På den ene siden kan for mye åpenhet gjøre statene sårbare for risikoen for tilsiktede utbrudd (dvs. bekjemping av bioterrorisme). På den andre siden kan for mye hemmelighold redusere tillit til myndighetene og forhindre effektiv risikokommunikasjon. Hvis en stat, for eksempel, har mistanke om et tilsiktet utbrudd, kan regjeringen holde tilbake informasjon for å kunne arbeide mer effektivt. Imidlertid er kommunikasjon fra myndighetene avgjørende for å beholde befolkningens tillit.
- Risiko- og krise-kommunikatorer er presset til å tilpasse seg dagens skiftende teknologi, og befolkningen kan i tillegg til å motta informasjon også gi informasjon selv. Et eksempel er fra Latin-Amerika hvor internasjonale helsemyndigheter har utnyttet befolkningen historier om utbrudd av Zika-viruset.

## Litteraturlise

Dette informasjonsheftet er basert på rapporter fra ASSET- prosjektet, særlig følgende rapporter, som kan lastes ned fra: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Governance Report
- D2.2 - Reference Guide on Scientific Questions
- D2.3 - Crisis Participatory Governance Report
- D2.4 - Ethics, Law and Fundamental Rights Report
- D2.5 - Report on Gender Issues
- D2.6 - Report on Intentionally Caused Outbreaks
- D2.7 - Transdisciplinary Workshop Report

Om ønskelig kan også følgende nettsider brukes til forberedelser: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/> [https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Romania: Information booklet

### Consultații cetățenești ASSET

Pentru pregătire și reacții la epidemii și pandemii



SHARE AND MOVE TO FACE NASTY BUGS



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Cuprins

Cuprins.....	136
Glosar.....	76
Introducere.....	54
Echilibrarea drepturilor individuale și a binelui comun în eventualitatea unor epidemii sau pandemii.....	57
Comunicarea între cetățeni și autoritățile de sănătate publică .....	143
Transparentă în situații de criză .....	147
Încredere, acțiune și acces la cunoștințe.....	150
Punțe-cheie.....	153
Bibliografie.....	154



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Glosar

**Epidemie:** O epidemie este răspândirea rapidă a unei boli infecțioase la un număr mare de oameni dintr-o populație într-o perioadă scurtă de timp, de obicei în două săptămâni sau mai puțin.

**Centrul European de Prevenire și Controlul Bolilor Transmisibile:** O agenție independentă a Uniunii Europene a cărei misiune este să întărească apărarea Europei împotriva bolilor infecțioase. A fost înființată în 2004 și este localizată în Solna, Suedia.

**Drepturi fundamentale:** Termen folosit pentru a descrie drepturile omului aşa cum sunt recunoscute de legislația Uniunii Europene.

**Pandemia H1N1 (gripă porcină):** Virusul gripal H1N1 a cauzat o pandemie mondială în 2009. În prezent, este un virus gripal uman de sezon care afectează și porcii.

**HPV:** Virusul Papiloma uman este un virus care cauzează cancerul cervical și negi genitali.

**ROR:** Rujeolă, oreion și rubeolă.

**Pandemie:** Răspândirea mondială a unei noi boli. O pandemie de gripă se întâmplă când apare un nou virus de gripă care se răspândește în lume și majoritatea oamenilor nu sunt imuni.

**Libertate personală:** Garanțiile și libertățile personale și ale indivizilor pe care guvernele trebuie să le respecte. Sensul termenului diferă între țări, dar adesea include libertatea presei, libertatea religiei, libertatea de exprimare, libertatea de întrunire, dreptul la securitate și libertate, libertatea la discurs, dreptul la intimitate și dreptul la tratament egal în fața legii.

**Măsuri de pregătire:** Măsuri preventive luate pentru a controla bolile transmisibile și de a preveni epidemii.

**Măsuri de reacție:** Măsuri luate pe timpul unei epidemii sau pandemii drept reacție la declanșare.

**Comunicare de risc:** Procesul dinamic și interactiv de a partaja informații în mod strategic și efectiv despre o problemă de mare îngrijorare pentru a ajuta oamenii să facă față, să ia decizii informate și să înțeleagă problemele sensibile înainte, în timpul și după urgențe.

**Twitter:** O rețea socială online care le permite utilizatorilor să trimită și să citească mesaje scurte de 140 de semne denumite „tweets”. Utilizatorii înregistrați pot să citească și să scrie tweets, însă cei neînregistrați pot doar să le citească.

**Vaccinare:** Introducerea în oameni a microorganismelor care au fost tratate în prealabil pentru a le face inofensive, în scopul inducerii dezvoltării imunității.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Introducere

### Consultațiile cetățenești la nivel european prin proiectul ASSET

În septembrie 2016, ASSET va găzdui consultații cetățenești în opt țări europene (Bulgaria, Danemarca, Franța, Irlanda, Italia, Norvegia, România și Elveția). Scopul Consultațiilor Cetățenești ale ASSET este să înțeleagă cum gândesc cetățenii europeni despre pregătirea și reacția la epidemii și pandemii. Când veți citi aceste lucruri, înseamnă că ați fost selectat să participați la consultațiile cetățenești în țara dumneavoastră.

După cele opt consultații, vom scrie un raport cu recomandările dumneavoastră despre cum să dezvoltăm politica referitoare la pregătirea și reacția la epidemii și pandemii în Uniunea Europeană. Vom prezenta recomandările din rapoarte direct factorilor de decizie relevanți din Uniunea Europeană. Consultațiile cetățenești ASSET sunt create pentru a vă oferi oportunitatea de a reflecta asupra problemelor legate de măsurile de prevenire și reacție la epidemii și pandemii și pentru ca dumneavoastră să oferiți recomandări de îmbunătățire a activității factorilor de decizie și a organizațiilor.

### ASSET

ASSET este un proiect european de cercetare cu durata de patru ani. Proiectul adună experți din multe medii diferite, de exemplu sănătate publică, cercetare epidemiologică și a vaccinurilor, științe sociale și politice, drept și etică, studii de gen, știință comunicării și media. Scopul proiectului este de a dezvolta o strategie integrată și interdisciplinară pentru măsurile de pregătire.

Pentru mai multe informații: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

### Despre această broșură

Această broșură de informare este scrisă pentru a vă oferi informații de bază asupra temelor ce vor fi discutate pe durata Consultațiilor cetățenești ASSET. Odată ce vă veți afla la întâlnire, veți fi rugat să răspundeți prin vot la întrebările legate de fiecare subiect. Întrebările și materialul informativ sunt identice la toate cele opt consultații cetățenești. După întâlniri, vom putea compara rezultatele pentru a găsi asemănări și deosebiri între țări.



În această broșură veți găsi o introducere la cele patru teme relevante pentru pregătirea și reacția la epidemii și pandemii. În principal, conținutul se construiește pe informații din rapoarte anterioare făcute de experții proiectului ASSET (aceste rapoarte pot fi găsite pe pagina web a ASSET). Pe lângă aceste rapoarte, am analizat Twitter pentru a găsi ce teme sunt discutate online. Ne-am concentrat pe discuțiile ridicate de experți din afara domeniilor științifice pe subiecte legate de epidemii și pandemii. În această broșură, am subliniat câteva din discuțiile pe care le-am găsit pe Twitter. De fiecare dată când o poveste de pe Twitter este descrisă în această broșură, veți găsi iconița Twitter în partea stângă.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Echilibrul dintre drepturile individuale și binele comun în eventualitatea epidemiilor sau a pandemiei

### Introducere

În acest capitol furnizăm o privire de ansamblu și vom discuta considerații relevante de etică și drepturi fundamentale în situații de urgență ale sănătății publice, precum epidemiile și pandemiile. Se spune că „circumstanțele extraordinare cer măsuri extraordinare”. Pe timp de criză, planificatorii în caz de pandemii și factorii de decizie sunt provocați să echilibreze măsurile extraordinare respectând drepturile fundamentale ale omului și tensiunile etice care survin în diferitele stadii ale pandemiei.

### Măsuri de pregătire

În timpul pericolului de epidemie sau pandemie, autoritățile de sănătate publică pot folosi un număr diferit de măsuri de pregătire, dintre care unele presupun anumite restricții asupra libertăților personale.

### Vaccinarea

În ciuda progreselor în tratamentul medical al bolilor, prevenirea este încă cel mai eficient remediu. Pe timpul pericolului unei epidemii, izolarea, vaccinarea și carantina reprezintă reacțiile principale la epidemie. De la pandemia H1N1, ratele vaccinării în sezonul gripal și ale altor vaccinuri, inclusiv pentru poliomielită și rujeolă, au scăzut. Acest lucru a declanșat o dezbatere asupra vaccinării obligatorii. Susținătorii declară că acest lucru ar ajuta la eradicarea bolilor și ar trebui considerat drept un bine comun pentru societate. Oponenții, pe de altă parte, văd vaccinarea ca pe o decizie personală și arată un conflict între drepturile fundamentale (autonomia persoanei de a lua decizii) și vaccinarea obligatorie. Unii consideră că unii oamenii au o responsabilitate mai mare față de alții de a se vaccina. Aici sunt incluși cei care lucrează în sănătate. Fiind expuși zilnic la boli infecțioase, lucrătorii din sănătate riscă să se îmbolnăvească ei însăși sau să dea mai departe infecția către alți pacienți, dintre care unii cu sistem imunitar scăzut. Studiile au arătat, în general, că ratele de conformitate pornesc de la 10% până la 40-50% printre lucrătorii din sănătate, fără a arăta un tipar clar care să explice acest lucru.

În acest context, este interesant că un studiu recent al ASSET evidențiază că vaccinarea obligatorie are efecte limitate asupra acoperirii. Studiul nu a găsit nicio dovadă a unei relații dintre vaccinarea obligatorie și ratele de imunizare infantilă în țările europene.

În ciuda rolului central al vaccinărilor în pregătirea contra epidemiilor, unii oameni au ridicat semne de întrebare asupra practicii. Ei au făcut legătura între câteva vaccinuri și efecte secundare serioase. Vaccinul ROR a fost legat de cauzarea autismului și vaccinul împotriva HPV de simptome debilitante precum oboseala, amețeala și dureri de cap severe.

#### Cum sunt descoperite vaccinurile:

Vaccinurile au scopul să permită corpului să lupte cu o anumită infecție. În 1796, englezul Edward Jenner a injectat un băiat de opt ani cu variolă. Deși, în acel timp, era una dintre bolile mortale din Europa, nu s-a declanșat boala. Jenner observase că lăptăretele aproape niciodată nu au contractat boala. După cum va afla ulterior, mult mai puțin mortală variolă a taurinelor oferea o imunizare eficientă împotriva variolei. Anterior injectării băiatului cu variolă, el fusese injectat cu variolă taurină, ceea ce a demonstrat ipoteza lui. Doctori din întreaga lume au adoptat această tehnică și au dezvoltat-o într-un mod foarte eficient de a lupta și eradica bolile infecțioase de atunci, inclusiv variola.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Alte măsuri de pregătire

Restrângerea libertăților personale în faza de reacție a unei pandemii este o intervenție care țintește să controleze răspândirea bolii. Aceasta poate lua mai multe forme, de exemplu, carantina, izolare, controlul frontierelor și măsuri de distanțare socială.

**Carantina:** Restricția mișcării și a activităților persoanelor sau animalelor sănătoase care au fost expuse unui caz suspect sau confirmat de boală transmisibilă în timpul perioadei de transmitere (de exemplu, contacte), pentru a preveni transmiterea bolii pe timpul perioadei de incubație dacă s-ar produce infecția.

**Izolare:** Separarea de alții, pe perioada transmiterii, a persoanelor sau a animalelor infectate sub anumite condiții pentru a preveni sau limita transmiterea agentului infecțios de la cei infectați la cei care sunt susceptibili sau care ar putea să răspândească agentul către alții.

**Controlul frontierelor:** Măsuri concepute să limiteze/controleze răspândirea infecțiilor prin punctele de intrare în țară. Pot include restricții de călătorie, screening la intrare sau ieșire, raportare, notificări de alertă privind sănătatea, colectarea și diseminarea informațiilor despre pasageri, indicații sau restricții de călătorie etc.

**Distanțarea socială:** O gamă de măsuri la nivel de comunitate pentru a reduce contactul între oameni (de exemplu, închiderea școlilor sau interzicerea întrunirilor mari). Aceste măsuri pot fi completate prin adoptarea comportamentelor individuale pentru a crește distanța dintre oameni în viața de zi cu zi la locul de muncă sau în alte situații de risc (de exemplu, înlocuirea întâlnirilor față în față cu apeluri telefonice, evitarea străngerii mâinilor).

## Drepturile individuale vs binele comun

Toate măsurile preventive descrise în secțiunea de mai sus se aplică indivizilor sau comunităților întregi. Măsurile sunt aplicate adesea chiar dacă autorităților le pot lipsi dovezi concluzive despre natura amenințării epidemiei. În consecință, există potențial considerabil pentru apariția problemelor etice.

Întrebarea este când sunt justificate restricțiile asupra libertăților personale? În termeni largi, restricțiile legitime asupra libertăților personale pot apărea dacă, prin exercitarea unei libertăți, o persoană le supune pe altele la risc. Este posibil ca izolarea și carantina să fie cele două situații care au cele mai serioase implicații etice deoarece impun restricții asupra libertăților personale în mod direct și atacă drepturile fundamentale ale cetățenilor. Carantina și izolarea cauzează o tensiune între interesele societății de a proteja și promova sănătatea cetățenilor ei și interesele individuale în libertățile civile precum intimitatea, nediscriminarea, libertatea de mișcare și libertatea de detenție arbitrară.

Cu toate acestea, măsurile coercitive de sănătate publică precum izolarea și carantina pot fi legitime și justificate în cazul găsirii echilibrului între interesele de sănătate publică ale societății și libertatea individuală.



## Subiect de pe Twitter

În mai 2016, un grup de oameni de știință s-a unit pentru a convinge Organizația Mondială a Sănătății (OMS) și Comitetul Olimpic Internațional să mute sau să amâne Olimpiada din 2016 de la Rio. Expertii au argumentat că noi descoperiri despre Zika fac continuarea Jocurilor să nu fie etică. Discuția s-a răspândit cu

repeziune pe Twitter și oamenii au comentat subiectul folosind hashtag-uri precum #MoveOlympics și #Zika.

Un exemplu de o astfel de discuție publică online este Olimpiada din 2016 de la Rio. În urma epidemiei cu virusul Zika din 2015-2016, s-au format tabere între oameni de știință, cetăteni de rând și media care au atras atenția asupra epidemiei. În mai 2016, un grup de oameni de știință s-a unit pentru a convinge OMS și Comitetul Olimpic Internațional să mute sau să amâne Jocurile.



**Subiect de pe Twitter 1: O știre frecvent redistribuită a experților de sănătate încercând să convingă amânarea sau mutarea Olimpiadei de la Rio 2016.**

Din momentul în care peste 100 de experți în sănătate din întreaga lume au cerut ca OMS să pună presiune pe Comitetul Olimpic Internațional și pe guvernul brazilian să ia în considerare mutarea Jocurilor Olimpice, mii de utilizatori Twitter s-au angajat în discuție. Adesea și-au exprimat fie îngrijorarea, fie sprijinul pentru continuarea Jocurilor, aşa cum au fost planuite. OMS a refuzat să susțină avertizarea și Olimpiada din 2016 de la Rio a fost declarată deschisă la 5 august 2016.

### **Stabilirea de priorități și alocarea resurselor limitate**

Orice urgență de sănătate publică la scară pandemică necesită luarea de decizii dificile din partea guvernelor, cu privire la stabilirea de priorități și alocarea resurselor limitate, ceea ce include atât resurse umane, cât și materiale. Ce este caracteristic oricărui eveniment pandemic este faptul că un număr extraordinar de mare de oameni dintr-o zonă geografică întinsă vor necesita îngrijiri *în același timp*, cu un impact imediat asupra disponibilității resurselor umane și materiale.

Câteva întrebări importante de luat în considerare de autoritățile de sănătate publică în planurile lor de distribuție includ:

- Ce bunuri limitate sunt incluse în planul de distribuție?
- Cine va decide prioritățile și distribuția?



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

- Cine este eligibil ca destinatar?
- Care sunt criteriile relevante din punct de vedere moral pentru stabilirea priorităților?

În luarea deciziilor generate de asemenea întrebări, guvernele și autoritățile de sănătate publică adesea aplică principiul echității. Asta înseamnă practici care sunt considerate corecte, dar nu neapărat egale. Cum ar fi considerarea ca prioritar a tratamentului pentru anumite grupuri înaintea altora. De exemplu, OMS recomandă drept prioritară vaccinarea lucrătorilor din sănătate, deoarece ei au un rol de îndeplinit în timpul unei pandemii, în beneficiul societății.

### Rezumat

În acest capitol am prezentat diferite măsuri de pregătire, am discutat plusurile și minusurile aplicării lor, mai ales tensionarea dintre drepturile individuale și binele comun. La Consultațiile cetățenești, vă invităm să discutați cum ar trebui să echilibrăm drepturile individuale și binele comun în eventualitatea epidemiei și a pandemiei.

## Comunicarea dintre cetăteni și autoritățile din sănătatea publică

### Introducere

Această temă tratează canalele de comunicare de risc și conflicte care fac parte din reacția la orice urgență de sănătate publică. Este un proces dinamic de partajare și răspuns la informații despre o amenințare a sănătății publice, ca pandemia de gripă sau epidemia Ebola.

Comunicarea de risc este unealta principală a autorităților din sănătate pentru a controla frica irațională și comportamentul bazat pe zvonuri ale publicului. Scopul general este limitarea morbidității și a mortalității și chiar a pierderilor economice cauzate de boală. Conform Centrului European pentru Prevenirea și Controlul Bolilor Transmisibile, forma ideală de comunicare de risc în timpul amenințării unei epidemii „maximizează capacitatea publicului de a acționa ca un partener eficient prin încurajarea prevenției, promovarea izolării, încurajând reziliența și recuperarea”.

### Cum comunică autoritățile din sănătatea publică?

#### Strategii de comunicare

Comunicarea de risc are ca scop larg îmbunătățirea luării de decizii colective și individuale și abordarea pregătirilor, reacției și recuperării. Comunicarea de risc se concentreză pe pregătirea și analizarea condițiilor necesare publicului de a achiziționa informații, aptitudini și oportunități participative când nu se ivește nicio amenințare iminentă. În timpul riscului de epidemie, comunicarea se concentreză pe reacție.

Comunicarea de reacție ar putea include mesaje despre:

- răspândire și letalitate;
- acțiuni recomandate;
- subiecte din rețelele sociale.

În general, autoritățile de sănătate publică doresc să simplifice comunicarea de risc, recurgând la mesaje clare, croite pe publicul-țintă pe care doresc să îl atingă.

#### Canale informative

Comunicarea despre amenințările relevante și includerea publicului în acest proces sunt foarte importante. Totuși, autoritățile din sănătate au nevoie și să decidă ce canale media și informative vor folosi. Există mai multe tipuri de canale media și informative prin care comunicarea de risc poate trimite informații, de exemplu la întâlniri publice, ziare, radio, televiziune sau internet - multe dintre ele fiind folosite combinat.

În luarea acestei decizii, cei care se ocupă de comunicarea de risc se confruntă cu două idei centrale la care trebuie să reflecte: gradul de încredere și accesul la aceste mijloace.

Privind gradul de încredere, este important să că nu toate sursele sunt egale. Mulți factori alegerea individuală, precum sexul, vîrstă și Totuși, un studiu care a reunit percepția gradului de publicului a diferitelor surse media a sugerat clasament:

25. Medicul de familie



Înțelegem afectează educația. Încredere a următorul

Imaginea 4: Cetătenii consideră, în general, medicii de familie drept sursă de încredere pentru informațiile de sănătate publică



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

26. Cercetătorul universitar
27. Media
28. Autoritățile locale
29. Autoritățile naționale
30. Industria

Tinând cont de gradul de acoperire a diferitelor mijloace informaționale, nu este suficient ca mesajul să se propage cât mai mult posibil, deoarece anumite grupuri nu pot fi informate prin anumite canale. De exemplu, vârstnicii și canalele de comunicare prin rețelele de socializare sunt o combinație proastă. Tabelul nr. 1 rezumă ce grupuri-țintă se potrivesc cu diferite canale informaționale.

Canal informațional	Public general	Oficiali aleși, factori de decizie și activiști	Imigranți și refugiați	Vârstnici	Familii cu copii	Persoane fără adăpost
Website	✓	✓			✓	
Listă e-mail		✓				
Social media	✓	✓			✓	
Întâlniri publice	✓			✓	✓	
Pliante	✓		✓	✓	✓	✓
Grupuri comunitare			✓	✓	✓	✓
Grupuri religioase			✓	✓	✓	✓
Scoli și grădinițe	✓		✓		✓	
Furnizori de servicii de sănătate			✓	✓	✓	

**Tabelul 1: Legătura dintre canalele informaționale și publicul-țintă**

Conform tabelului de mai sus, comunicatorii de risc iau în considerare relativ corect ce canal informațional să folosească atunci când vor să atingă publicul-țintă. De exemplu, în timp ce comunicarea de masă poate ajunge la mai mulți oameni, o comunicare mai directă este necesară pentru a ajunge la imigranți, de exemplu prin furnizorii de servicii de sănătate.

## Provocări

Comunicarea de risc în timpul pandemilor este o adevărată provocare. Aceasta apare din cauză că pandemii acoperă suprafețe geografice mari, necesitând coordonare între țări, și din faptul că pandemii se desfășoară pe o perioadă mai mare de timp față de epidemii. O recomandare principală din partea unui grup expert ce a urmărit pandemia H1N1 a fost un apel pentru o comunicare mai bună de ambele sensuri între domeniul științific și societate. În special, scăderea nivelului de încredere în autoritățile publice și apariția zvonurilor au fost subliniate ca provocări centrale.

## Dialog pentru evitarea împrăștierii de zvonuri

În cazul recentei epidemii cu Ebola au înflorit multe zvonuri. Printre cele mai răspândite a fost faptul că lucrătorii din sănătate din Vest au răspândit boala, pe baza vizunilor americane imperialiste. Această problemă s-a manifestat prin localnici bolnavi care s-au ascuns sau chiar prin existența victimelor, a celor care și-au pierdut efectiv viața. Astfel de zvonuri constituie sisteme de informare paralele. „Criza de

"încredere" și improbabilitatea de a se baza pe expertiza științifică după pandemia H1N1 au schimbat atitudinile multor familii cu privire la vaccinare, ducând la reducerea ratelor de imunizare în anumite zone, lăsând grupuri de copii neprotejați, de exemplu, împotriva poliomielitei și încetinind atingerea unor scopuri importante, precum eradicarea variolei în Europa.

Mulți experți susțin că o strategie autentică de comunicare în două sensuri ar reduce în mare măsură aceste provocări ale comunicării de risc. O comunicare alternativă la aceasta este comunicarea prin social media. Mai jos vom da un exemplu din Twitter.

## Subiect de pe Twitter

Consistența informațiilor este esențială în comunicarea de risc, deoarece oamenii devin confuzi și îngrijorați când sunt expuși unor mesaje de risc diferite, care câteodată se contrazic. De aceea, autoritățile sunt adesea înclinate să ascundă informații până când sunt absolut sigure că mesajul este adevărat - și să aprobe mesajul în cadrul autorităților înainte de a-l comunica publicului.

Un exemplu este perioada de când Zika a fost declarată o urgență de sănătate globală de către OMS și discuțiile publice despre virus. Deci, în timp ce publicul vorbea deja despre Zika de luni bune, OMS a așteptat până în februarie 2016 să facă o declarație publică, concentrată pe comunicarea de risc.

ASSET og 2 andre følger  
Jennifer Yang @jyangstar - 1. feb.  
Vis oversættelse  
The @WHO declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre

WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...  
The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...  
thestar.com

5 1

Subiect de pe Twitter 11: Margaret Chan, director general al OMS, a declarat Zika drept o urgență de sănătate globală la conferința de presă din februarie 2016

Când OMS a declarat în februarie anul acesta că Zika este o urgență de sănătate globală, din cauza răspândirii rapide a virusului Zika, a fost doar a patra oară când OMS a declarat o asemenea stare de la apariția lui în 2007, celelealte trei ocazii fiind H1N1, ebola și poliomielita. În timp ce utilizatorul de Twitter vorbea deja despre virus înainte de acest eveniment, numărul de tweets s-a dublat ca o reacție la declarația OMS.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Rezumat

Mai sus, am prezentat ce este și cum funcționează comunicarea de risc, precizând ce informații se comunică și cum să fie comunicate. În timpul Consultațiilor cetățenești, vă invităm să discutați printre alte probleme și despre ce canale de informare sunt de încredere și care v-ar plăcea să fie folosite de autoritățile din sănătate.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Transparență în situații de criză

În acest capitol, vă rugăm să reflectați asupra tensiunii dintre transparență și secretizarea din sănătatea publică și dacă există vreun rol al participării cetățenești în timpul unei crize. Legat de discuția despre transparență, vom dori să abordăm conflictul de interese care există în instituțiile de sănătate publică.

### Tensiunea dintre secretizare și transparență

Tensiunea dintre secretizare și transparență este o dilemă fundamentală. Așa cum prea multă transparență ar putea cauza stări vulnerabile de risc la epidemii declanșate intenționat (de exemplu, bioterorism), prea multă secretizare ar putea diminua încrederea publică și ar pune în pericol efectiv comunicarea de risc. De exemplu, dacă un stat suspectează o epidemie declanșată intenționat, guvernul ar putea să ascundă informații publicului, pentru a funcționa eficient. Totuși, comunicarea publică este esențială pentru a păstra încrederea publicului, așa cum am discutat în capitolul anterior.

### Participarea cetățenească

Factorii de decizie adesea hotărăsc la ce nivel vor proteja cetățenii, doar cu cunoștințe de bază de care cetățenii au nevoie. De exemplu, participarea cetățenească este foarte rar raportată în planurile de pregătire națională în caz de epidemie. Aceasta este o problemă pentru guvern, deoarece părerea experților poate fi diferită de opinia publică în multe cazuri. Cu elemente normative evidente ce implică multe dintre conflictele și dilemele pe care le descriem în această broșură, conducerea responsabilă de pandemii și epidemii este bine croită și pentru participarea cetățenească. Fără îndoială, din moment ce cetățenii sunt cei care vor suporta consecințele, este corect ca ei să aibă ceva de spus în planificarea pregătirii.



### Subiect de pe Twitter

Un exemplu de divergență dintre autorități și public se găsește într-un subiect de pe Twitter din Venezuela.

În timp ce epidemia cu virusul Zika a sfâșiat America Latină în februarie 2016, multe state au emis avertismente publice despre țânțari și au publicat note ale noilor cazuri. Venezuela a diminuat importanța epidemiei și a restricționat informațiile despre răspândirea ei. Experții în sănătate publică și medicii au crezut că guvernul ascunde informații semnificative asupra efectelor virusului Zika, care oficial număra în jur de 5.000 de cazuri. Câțiva experți independenți au estimat că ar putea fi mai mult de o jumătate de milion de cazuri ale bolii transmise de țânțari. Acest număr ar plasa Venezuela ca a doua cea mai afectată țară, surclasată doar de Brazilia.



macloco @macloco · 16. feb.

#Venezuela faces '#worst-case #scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela**Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands**

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

[washingtonpost.com](http://washingtonpost.com)

**Subiect de pe Twitter 12: Utilizatorii Twitter din Venezuela au transmis mesaje, precum acest articol din Washington Post article, în timpul epidemiei Zika.**

Utilizatorii Twitter din Venezuela au folosit acest mijloc pentru a partaja știri și povești personale despre virusul Zika. Astfel, cele două relatari ale situației din Venezuela s-au propagat online. În timp ce sunt greu de cunoscut motivele din spatele poziției guvernului asupra Zika în Venezuela, relatările de pe Twitter arată o diferență între perceptia publicului și cea a guvernului asupra seriozității situației. Acest lucru a determinat specialiștii în boli infecțioase să folosească rețelele sociale pentru a înțelege ampioarea epidemiei Zika.

### Conflict de interes

Moștenirea pandemiei H1N1 din 2009 este adesea discutată în contextul conflictului de interes din industria sănătății. Ca o consecință, oamenii au început să credă că pandemile sunt mai puțin periculoase. Percepția oamenilor asupra riscului multor altor boli infecțioase se pare că s-a schimbat, drept rezultat. Mulți oameni din Europa și SUA cred că OMS a exagerat în timpul pandemiei H1N1. Ei cred că această exagerare a fost datorată legăturilor OMS cu industria farmaceutică. În mintea lor, gripea este o boală banală, iar gripea pandemică nu este o amenințare serioasă. Pierderea încrederii în autoritățile din sănătate naționale și internaționale a avut, de asemenea, un impact puternic asupra vaccinărilor sezoniere împotriva gripei. În plus, neîncrederea în vaccinări în general a crescut (de exemplu, cu privire la vaccinurile pentru variolă și poliomielită).

Organizația Mondială a Sănătății primește finanțare limitată și de aceea se bazează pe contribuțiile voluntare. O parte din aceste contribuții voluntare provine de la companiile farmaceutice mari. În plus, oamenii de știință care au sfătuit Organizația Mondială a Sănătății în privința politicilor și recomandărilor asupra gripei - inclusiv a deciziei de a proclama aşa-zisa gripă porcină drept „pandemie” - au avut legături



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

strânse cu companiile care produc vaccinuri și medicamente antivirale, precum Tamiflu. OMS nu a făcut public acest fapt.

## Folosirea medicamentelor experimentale în criză

Pe timpul unei epidemii sau al unei pandemii, oamenii devin anxioși. Anxietatea și frica pun presiune pe autorități ca să încerce medicamente sau vaccinuri experimentale. Aceasta poate include aprobarea rapidă a medicamentelor experimentale. Un medicament experimental este un produs medicinal (un medicament sau vaccin) care nu a primit încă aprobarea autorităților competente de reglementare din cadrul guvernului pentru folosirea de rutină în medicina umană sau veterinară. Un produs medicinal poate fi aprobat pentru folosire într-o boală sau afecțiune, dar poate fi considerat încă experimental pentru alte boli sau afecțiuni.

În timpul epidemiei Ebola, oamenii de știință au încercat o gamă largă de medicamente experimentale. Această experimentare a avut loc sub presiunea unui medicament de tratament sau a unui vaccin pentru a opri sau a încetini răspândirea virusului. În timp ce procesele de aprobare a medicamentelor sunt foarte detaliate, unii argumentează că, în timpul amenințării unei epidemii sau pandemii, acestea ar trebui simplificate. Aceștia mai susțin că suntem datori moral oamenilor în condiții desperate de boală și muribunzilor, să încercăm să intervenim pentru a-i ajuta, inclusiv cu medicamente experimentale.

### Rezumat

Am discutat cum secretizarea și transparenta pot fi văzute uneori ca un compromis. De asemenea, am prezentat rolul participării cetățenești în timpul crizei, epidemiei sau pandemiei. La Consultațiile cetățenești vom discuta până unde este în regulă pentru ca autoritățile publice să țină ascunse informații față de cetățeni și cum să gestioneze conflictele de interes.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Încredere, acțiune și acces la cunoștințe

În final, ne-am dori să explorăm problemele de încredere și comportament. În capitolele anterioare, am vorbit deja despre dilemele cu care se confruntă autoritățile din sănătate publică în comunicarea despre riscuri și colaborarea cu companiile farmaceutice și cu alte afaceri. În această secțiune discutăm despre relația dintre încrederea în organizații și media și comportamentul oamenilor.

### Relația dintre încredere și acțiune

A construi o sursă de încredere și credibilitate este o provocare fundamentală pentru autoritățile din sănătatea publică și organizațiile internaționale de sănătate. Într-adevăr, în absența încrederei, comunicarea despre riscuri și comportamentul preferat pot fi ignorate. Când nivelul încrederei este ridicat, recomandările, de exemplu, de schimbare de comportament, sunt urmate în mod coerent și la o scară largă. Acest lucru este adevărat în mod particular în timpul amenințării unei epidemii sau pandemii, deoarece oamenii, sub efectul stresului, fapt ce este cunoscut, devin emotivi și neîncrezători.

Este interesant de observat că organizațiile internaționale pot fi percepute ca fiind mai de încredere decât autoritățile naționale de sănătate, deoarece ultimele sunt percepute ca organizație politică ce își urmărește interesele politice mai mult decât binele publicului general. Aceasta este o problemă foarte serioasă deoarece încrederea publică în autorități este un factor crucial în comunicarea de risc efectivă.

În particular, în timpul pandemiei H1N1, autoritățile publice au trebuit să facă față zvonurilor recurente din media tradițională și de pe internet asupra conspirației dintre ele și industria farmaceutică, ducând la acuzații că H1N1 a fost „o falsă epidemie”. Așadar, o parte din comunicarea de risc din timpul pandemiei H1N1 a arătat eșecuri în comunicare. În timpul și, în special, după pandemia H1N1, acestea au dus la un val de neîncredere în guverne, agenții și alte entități, neîncredere care s-a propagat în publicul UE, subminând comunicarea de risc viitoare.

### Comunicarea incertitudinii

O dilemă legată de încredere și acțiune este cum să comunicăm incertitudinea. Un model ideal de comunicare de risc este dificil de aplicat în timpul unei epidemii sau pandemii, când cantificarea riscului este incertă și supusă actualizărilor pe măsură ce se adună datele. Totuși, este dovedit că este foarte important să ajungă informația la public cât mai devreme posibil, chiar dacă tot ce ai de spus este că investighezi situația și că vei oferi actualizări, deoarece va ajuta la dispersarea zvonurilor și a dezinformării. Totuși, autoritățile de sănătate publică trebuie să echilibreze viteza cu acuratețea, deoarece dezinformarea poate să reducă încrederea și credibilitatea despre care vorbeam mai sus.

Totuși, încrederea în autoritățile responsabile de comunicarea de risc este crucială. Australia oferă un exemplu despre cum incertitudinea a fost gestionată în contextul comunicării de risc din timpul pandemiei H1N1. Prin conștientizarea incertitudinilor împreună cu reasigurarea pregătirii guvernului, Australia a fost lăudată pentru comunicarea incertitudinii. La polul opus se evidențiază Venezuela, prin cel mai rău caz de gestionare a incertitudinii - explicită în subiectul Twitter nr. 3.

### Rolul internetului și al rețelelor de socializare în influențarea comportamentului

Comunicarea de risc și de criză este supusă presiunii de a se adapta schimbărilor secolului al 21-lea. Cu amenințarea epidemiei cauzate intenționat (de exemplu, bioterorism) și alte noi amenințări care apar constant, este esențial să înțelegem cum rețelele sociale (de exemplu, WhatsApp, Facebook, Twitter și altele) modelează comunicarea în timpul unei epidemii.

Mulți  
nu au

actori

TRUNews™ @TRUNews - Feb 9  
"I Have #Microcephaly. We Need Treatment, Not #Abortion"  
[tru.news/1Q5FggO](http://tru.news/1Q5FggO) #zika #prolife



9 1 ...

exploatat îndelung oportunitățile ce vin din rețelele sociale. De exemplu, a lipsit angajamentul publicului când digurile din New Orleans au cedat după alunecările de teren cauzate de uraganul Katrina, în august 2005. În mediul de astăzi, totuși, lipsa conștientizării nu mai este o problemă. Cetătenii nu doar consumă informații din mai multe surse, ci le și furnizează. De exemplu, în timpul epidemiei curente cu virusul Zika, autoritățile internaționale de sănătate au exploatat rapoartele cetățenești despre epidemie din America Latină.

Rețelele sociale afectează și comportamentul. Opinia publică nu este construită doar prin mesajele instituțiilor, ci include și mărturii împărtășite, sfaturi, discuții cu familia, prietenii, vecinii, medicul de familie și alți profesioniști, precum și TV, ziare, internet (baze de date, Google, locuri participative, adică forumuri, Facebook, Twitter și WhatsApp). Totuși, este important să accentuăm că, chiar dacă internetul și rețelele sociale sunt larg considerate drept noile surse de informație, mulți actori nu le folosesc.



## Subiect de pe Twitter

O caracteristică a rețelelor sociale este că problemele politice se transmit între diferite discuții. De exemplu, în februarie 2016, Papa Francisc a anunțat că mijloacele contraceptive pot fi folosite în lupta împotriva virusului Zika. Pe Twitter, declarația Papei a fost folosită drept unealtă pentru a deschide dezbaterea asupra drepturilor femeii și a avortului, conectate de discuțiile despre Zika.

„Am [Povestea Twitter nr. 13: Un tweet antiavort care a urmat declarației Papei Francisc despre contracepție în lupta împotriva virusului Zika](#).

#microcefalie" este o poveste folosită pentru a atrage declarații antiavort. Articolul partajat și redistribuit de un număr de utilizatori și organizații este o poveste despre o Tânără femeie care suferă de microcefalie. Principalul argument este că microcefalia nu este periculoasă, dar are nevoie de mai multă atenție medicală și, deci, nu este un motiv pentru avort. Grupurile antiavort tind să folosească hashtag-ul #prolife pentru a atrage declarațiile antiavort, dar contraargumentele folosesc același #prolife pentru a atrage declarațiile pro-avort.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Rezumat

În acest capitol final, am discutat rolul rețelelor sociale în comunicarea de risc și cum autoritățile ar trebui să gestioneze comunicarea incertitudinii, accentuând cum a funcționat în Australia și cum s-a luptat Venezuela. Acesta va fi, de asemenea, punctul central al Consultațiilor cetățenești.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Puncte-cheie

- Când se pun în balanță drepturile individuale și binele comun în eventualitatea unei epidemii sau pandemii, întrebarea principală este când sunt justificate restricțiile asupra libertăților personale? În termeni largi, restricțiile legitime asupra libertăților personale pot apărea dacă, în exercitarea unei libertăți, alții sunt expuși la risc.
- Comunicarea despre amenințările relevante și includerea publicului în acest proces sunt foarte importante. Există mai multe tipuri de media și canale informaționale prin care comunicatorii de risc pot transmite informația, de exemplu la întâlniri publice, zare, radio, televiziune sau internet - multe dintre care sunt adesea aplicate în combinații. Totuși, nu toate mijloacele mass-media ating toate grupurile-țintă.
- Tensiunea dintre secretizare și transparentă este o dilemă fundamentală. Așa cum prea multă transparentă poate lăsa țările vulnerabile la riscul de epidemii cauzate intenționat (de exemplu, bioterorism), prea multă secretizare poate diminua încrederea publică și periclista comunicarea de risc efectivă. De exemplu, dacă un stat suspectează o epidemie intenționată, guvernul poate ascunde informații publicului, pentru a funcționa eficient. Totuși, comunicarea publică este esențială pentru a păstra încrederea publicului, așa cum am discutat în capitolul anterior.
- Comunicarea de risc și criză fac față presiunii de a se adapta la mediul schimbător al secolului al 21-lea. Cetățenii nu doar consumă informația din surse multiple, ci o și furnizează. De exemplu, în timpul epidemiei curente cu virusul Zika, autoritățile de sănătate internaționale au exploatat rapoartele cetățenești asupra epidemiei în America Latină.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Bibliografie

Această broșură se bazează pe rapoartele proiectului ASSET, în special rapoartele următoare, care pot fi descărcate de aici: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Raportul de guvernare
- D2.2 - Ghidul de referință la probleme științifice
- D2.3 - Raportul de guvernare participativă pe timp de criză
- D2.4 - Raportul de etică, lege și drepturi fundamentale
- D2.5 - Raportul asupra problemelor de gen
- D2.6 - Raportul asupra epidemiilor cauzate intenționat
- D2.7 - Raportul seminarului transdisciplinar

Site-urile de mai jos au fost folosite în pregătirea mai multor informații:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Switzerland: Information booklet

# ASSET Consultation citoyenne

Se préparer et répondre à une épidémie

([www.asset-scienceinsociety.eu](http://www.asset-scienceinsociety.eu))



*Partager et avancer ensemble pour faire face aux épidémies*



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Table des matières

Glossaire .....	53
Introduction.....	55
L'équilibre entre les droits individuels et le bien commun pendant une épidémie .....	57
La communication entre les citoyens et les autorités de la santé publique .....	62
Transparence au cours des situations de crise.....	65
Confiance, Action et accès à l'information.....	69
Les points clés.....	72
Références .....	73



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Glossaire

**Epidémie:** Développement et propagation rapide (généralement 2 semaines voire moins) d'une maladie contagieuse, le plus souvent d'origine infectieuse, au sein d'une population.

**Centre européen de prévention et de contrôle des maladies :** Agence indépendante créée par l'Union Européenne en 2004, située à Solna en Suède. Elle a pour mission de déceler, d'évaluer et de faire connaître les risques actuels et émergents des maladies infectieuses transmissibles.

**Droits fondamentaux:** terme désignant les droits humains tels que reconnus dans le droit européen.

**Epidémie de grippe H1N1 (grippe porcine) :** Le virus de la grippe H1N1 est à l'origine de l'épidémie mondiale de 2009. Il s'agit aujourd'hui de la grippe saisonnière humaine et porcine.

**HPV:** papillomavirus humain est le virus responsable du cancer du col de l'utérus et des verrues génitales

**ROR:** vaccin contre la rubéole, les oreillons et la rougeole

**Pandémie:** propagation mondiale d'une nouvelle maladie. Une pandémie de grippe survient lorsqu'un nouveau virus grippal émerge puis se répand dans le monde et que la majorité de la population n'est pas immunisée contre celui-ci.

**Liberté personnelle:** Ce sont les garanties et les libertés de chaque individu que chaque gouvernement doit respecter. Le cadre du terme diffère entre les pays, mais inclue souvent la liberté de la presse, de religion, d'expression, de réunion, le droit à la sécurité et à la liberté, le droit à la vie privée et le droit à l'égalité de traitement devant la loi.

**Dispositif de préparation:** ensemble de mesures préventives prises pour contrôler les maladies transmissibles et prévenir les épidémies

**Mesures de réaction:** actions mises en place durant une épidémie pour faire face à un pic épidémique.

**Communication du risque:** processus dynamique et interactif du partage de l'information de manière stratégique et efficace, au sujet d'un risque élevé. L'objectif est d'aider les personnes à faire face, à prendre des décisions en connaissance de cause et à comprendre les problématiques épineuses avant, pendant et après une situation d'urgence.

**Twitter:** réseau social en ligne permettant d'envoyer et de recevoir des messages courts (140 caractères maximum) appelés « tweets ». Les utilisateurs inscrits peuvent lire et poster des tweets, mais ceux qui ne sont pas inscrits peuvent seulement les lire.

**Vaccination:** injection dans l'organisme d'une forme modifiée et inoffensive d'un virus ou d'une bactérie responsable d'une maladie, afin de stimuler les défenses immunitaires.

**Autorités de santé publique en France :**

- **Ministère de la santé :** prépare et met en œuvre la politique du gouvernement dans les domaines des affaires sociales, de la solidarité et de la cohésion sociale, de la santé publique et de l'organisation du système de soins.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

Sous réserve des compétences du ministre des Finances et des Comptes publics, il prépare et met en œuvre la politique du Gouvernement dans le domaine de la protection sociale.

- **Santé publique France** : en tant qu'agence scientifique et d'expertise du champ sanitaire, elle a en charge : l'observation épidémiologique et la surveillance de l'état de santé des populations ; la veille sur les risques sanitaires menaçant les populations ; la promotion de la santé et la réduction des risques pour la santé ; le développement de la prévention et de l'éducation pour la santé ; la préparation et la réponse aux menaces, alertes et crises sanitaires ; le lancement de l'alerte sanitaire.
- **Agences Régionales de santé (ARS)** : établissements publics de l'État placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé et des affaires sociales. Elles sont en charge des questions de santé sur le territoire de la région. Elle est l'interlocuteur des établissements et structures publiques et privées, des professionnels de santé en établissement ou en ville, du secteur médico-social, des services de l'État, des collectivités territoriales, des organismes gestionnaires et des usagers.

## Introduction

### Les consultations citoyennes en Europe du projet ASSET

Le 24 septembre 2016, les partenaires du projet européen ASSET organiseront des consultations citoyennes dans huit pays Européens (Bulgarie, Danemark, France, Irlande, Italie, Norvège, Roumanie et Suisse). L'objectif de ces consultations citoyennes est de comprendre ce que les citoyens pensent sur la préparation et la réponse à une épidémie.

Lire ce document signifie que vous avez été sélectionné pour participer à la consultation organisée en France.

Une fois les huit consultations effectuées, les partenaires rédigeront un rapport contenant vos recommandations sur la manière dont la politique de préparation et de réaction à une épidémie doit se développer dans l'Union Européenne. Nous communiquerons ces résultats directement aux décisionnaires européens concernés. Les consultations ASSET sont conçues pour vous offrir l'opportunité de réfléchir aux problématiques liées aux mesures de préparation et de réponse à une épidémie et de transmettre vos indications pour améliorer les décisions des pouvoirs politiques et des institutions internationales.

## ASSET

ASSET est un projet de recherche financé par l'Union Européenne et se déploie sur quatre années. Le projet rassemble des spécialistes dont l'expertise relève de la santé publique, de la recherche en vaccins, de l'épidémiologie, des sciences politiques et sociales, du droit et de l'éthique, des études de genre, de la communication et des médias. L'objectif du projet est de développer une stratégie de préparation aux épidémies par des mesures intégrées et transdisciplinaires.

Pour plus d'information: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Au sujet de ce livret d'information

Ce livret d'information est écrit pour vous apporter des notions de base sur les thématiques qui seront débattues durant la consultation citoyenne ASSET. Lorsque que vous participerez à la journée, nous vous demanderons de voter de manière anonyme sur chaque sujet. Les questions et le matériel informatif sont les mêmes pour tous les pays européens participants. A l'issue des consultations, nous comparerons les résultats et analyserons les similitudes et les dissemblances parmi ces pays.

Dans ce livret vous trouverez une introduction aux quatre thématiques liées à la question de la préparation et de la réponse aux épidémies. Le contenu de ce document se base principalement sur l'analyse établie dans les rapports réalisés en amont des consultations citoyennes par les experts du projet ASSET (vous pouvez les retrouver sur le site du projet ASSET). Afin de les compléter, nous avons analysé Twitter pour trouver quels sont les sujets en lien avec les épidémies discutés en ligne.



Nous nous sommes concentrés sur les questions et idées partagées par les profils non scientifiques. Nous avons également rapporté quelques-unes de ces discussions Twitter. A chaque fois que nous mentionnons l'une d'entre elles, vous trouverez l'icône twitter à gauche du paragraphe.

## L'équilibre entre les droits individuels et le bien commun pendant une épidémie

### Introduction

Dans ce chapitre, nous présentons et questionnons les considérations d'éthique et de droit fondamental dans une situation d'urgence pour la santé publique, telles que les épidémies.

Il est souvent dit « à situation exceptionnelle, moyens exceptionnels ». Au moment d'une crise, les responsables scientifiques et politiques se trouvent face au défi d'équilibrer ces mesures exceptionnelles avec les questions éthiques et de droits humains fondamentaux pouvant apparaître pendant les différentes phases d'une épidémie.

### Les mesures de préparation à une épidémie

Pendant une épidémie, les autorités de santé publique peuvent prendre des mesures de prévention différentes, dont certaines entraînent des restrictions des libertés individuelles.

#### La vaccination

En dépit des avancées dans les traitements des maladies, la prévention reste le meilleur remède. Au cours d'une épidémie, l'isolement, la vaccination et la mise en quarantaine constituent encore la réponse dominante face à une épidémie.

Depuis l'épisode d'épidémie H1N1, les taux de vaccination pour la grippe saisonnière et d'autres vaccins incluant la polio et la rubéole ont diminué. Ceci a entraîné un débat sur les vaccins obligatoires. Les partisans de ces vaccins défendent l'idée selon laquelle ils permettront d'éradiquer les maladies et devraient alors être perçus comme bénéfiques pour la société. Les opposants, au contraire, perçoivent la vaccination comme un

#### Comment les vaccins ont été découverts ?

Les vaccins visent à permettre au corps de combattre une infection. En 1796 l'Anglais Edward Jenner injecta la variole à un enfant de 8 ans. La variole était à l'époque l'une des maladies les plus mortelles en Europe. Jenner observa que les éleveurs bovins n'étaient presque jamais contaminés par la maladie. Comme il l'apprit plus tard, la variole des vaches, bien moins virulente, se trouvait être une immunisation efficace contre la variole humaine. Avant de réaliser l'injection au petit garçon il se l'injecta à lui-même prouvant ainsi son hypothèse. Les médecins du monde entier ont depuis adopté cette technique et ont développé le moyen le plus efficace de lutter et d'éradiquer les maladies infectieuses, incluant la variole.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

choix personnel. En conséquence, le fait qu'elle soit obligatoire rentre en conflit avec les droits fondamentaux (l'autonomie de prise de décision de toute personne). D'autres défendent l'argument selon lequel certaines personnes ont un devoir plus important de se vacciner plutôt que d'autres. Ceci fait référence entre autre au personnel de santé. Etant exposés aux maladies infectieuses au quotidien, ils risquent de contracter la maladie et de la transmettre aux patients, dont certains ayant un système immunitaire affaibli.

Les études ont montré que parmi le personnel de santé les taux de couvertures vaccinales étaient faibles, de 10% à 40-50%.

Les raisons de ces faibles taux ne sont pas encore bien déterminées.

Notons un point intéressant soulevé par une récente étude ASSET démontrant que les vaccinations obligatoires ont des effets limités sur la couverture vaccinale. L'étude ne trouve pas la preuve d'un lien entre les vaccinations obligatoires et les taux d'immunisation pendant l'enfance dans les pays Européens.

Malgré le rôle central des vaccinations dans la préparation aux épidémies, plusieurs personnes ont soulevé des questions quant à la pratique de la vaccination et les effets secondaires graves de certains vaccins. Le vaccin ROR est soupçonné de causer l'autisme et le vaccin anti-papillomavirus de provoquer des symptômes tels qu'une fatigue importante, des vertiges et de graves maux de tête.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Autres mesures de préparation

La restriction des libertés individuelles dans la phase de réponse à une pandémie est une intervention qui vise à contrôler la propagation de la maladie. Elle peut prendre plusieurs formes comme par exemple des mesures de quarantaine, d'isolement, de contrôle des frontières et des mesures d'éloignement social.

**Quarantaine** : restriction des mouvements et des activités des personnes ou des animaux en bonne santé mais qui ont été exposés à un cas suspect ou confirmé de la maladie transmissible en question, au cours de sa période de contagiosité. Ceci a pour objectif de prévenir la transmission de la maladie à une autre personne pendant la période d'incubation.

**Isolement**: séparation, pendant la période de contagiosité, des personnes ou des animaux infectés de celles et ceux en bonne santé. Ceci a pour objectif de prévenir ou de limiter la transmission de l'agent infectieux aux personnes fragiles ou des personnes pouvant propager l'agent à d'autres individus.

**Contrôle des frontières** : mesures visant à limiter/contrôler la propagation de l'infection aux points d'entrée dans le pays. Elles peuvent inclure des restrictions de voyage, des dépistages à l'entrée ou à la sortie du pays, des avis d'alertes médicales, la collecte et la diffusion des informations sur les passagers, des conseils de voyages, des restrictions, etc.

**Eloignement social** : série de mesures mises en place au niveau des communautés visant à réduire le contact entre les personnes (par exemple la fermeture des écoles ou l'interdiction des grands rassemblements). Elles peuvent être complétées par des comportements individuels spécifiques afin d'augmenter la distance entre les individus dans la vie quotidienne, comme par exemple éviter de se serrer la main ou remplacer les réunions en face-à-face par des appels téléphoniques.

## Les droits individuels versus le bien commun

Toutes les mesures préventives décrites ci-dessus sont appliquées aux individus ou aux communautés entières. Elles sont souvent appliquées même si les autorités n'ont pas de preuves concluantes quant à la nature de la menace épidémique. Par conséquent, des questions éthiques peuvent se poser.

La question est de savoir à quel moment les restrictions à la liberté individuelle sont-elles justifiées ? De manière générale, les restrictions légitimes sur les libertés individuelles peuvent se produire si dans l'exercice de la liberté personnelle d'un individu, d'autres personnes sont mises en danger. L'isolement et la mise en quarantaine sont très probablement les deux situations posant le plus de questions éthiques car elles imposent directement des restrictions sur les libertés individuelles et contestent les droits fondamentaux des citoyens. Elles provoquent une tension entre les intérêts de la société que sont la protection de la santé des citoyens et les intérêts individuels que sont la confidentialité, la non-discrimination, la liberté de circulation et la détention arbitraire.

Néanmoins, les mesures contraignantes telles que l'isolement et la quarantaine peuvent être légitimes lorsque cela est justifié afin d'équilibrer la balance entre les intérêts de la société et la liberté individuelle.



## L'exemple Twitter

L'exemple d'un tel débat public en ligne est celui des Jeux Olympiques de Rio de 2016. En mai 2016 un

groupe d'une centaine de scientifiques s'est réuni pour inciter l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Comité International des Jeux Olympiques à déplacer ou à reporter les Jeux. Les experts ont fait valoir le fait que les nouvelles découvertes sur le virus Zika ne permettent pas de maintenir les Jeux Olympiques pour des raisons éthiques. La discussion s'est propagée rapidement sur Twitter et des milliers d'utilisateurs Twitter se sont engagés dans la discussion en utilisant les hashtags tels que #MoveOlympics et #Zika. Certains ont exprimé leur inquiétude et d'autres leur soutien pour maintenir les Jeux comme prévu. L'OMS a refusé d'approuver la mise en garde donnée par les scientifiques et les Jeux Olympiques de Rio 2016 ont été déclaré ouverts le 5 Août 2016.

RT @RT\_com · 28. maj  
Vis oversættelse  
Health experts urge **#WHO** to 'postpone or move' Brazil **#Olympics** over **#Zika** threat [on.rt.com/7dxu](http://on.rt.com/7dxu)



80 56 ...

Twitter : des avis d'experts en santé publique fréquemment re-twittés demandant que les jeux olympiques soient déplacés ou reportés

## Hiérarchisation et allocation des ressources rares

Toute situation d'urgence de santé publique telle qu'une épidémie mondiale exige des gouvernements de prendre des décisions difficiles concernant la hiérarchisation et l'allocation des ressources rares qui sont à la fois des ressources humaines et matérielles (personnel de santé, armée, traitement et vaccins par exemple). Ce qui est caractéristique de toute épidémie mondiale est le fait qu'un nombre extraordinairement élevé de personnes sur une grande zone géographique a besoin de soins en même temps. Ceci a un impact immédiat sur la disponibilité des ressources humaines et matérielles.

Voici quelques questions importantes à prendre en considération par les autorités de santé publique dans leur plan de distribution :

- Quels moyens (humains et matériels) en quantité limités sont impliqués dans le plan de distribution ?
- Qui va décider de l'ordre de priorité pour la distribution ?
- Qui est éligible à en être bénéficiaire ?
- Quels critères moralement pertinents seront utilisés pour établir les priorités ?



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

En se prononçant sur de telles questions, les gouvernements et les autorités de santé publique appliquent souvent le principe d'équité. Ceci fait référence à des pratiques considérées comme justes, mais pas nécessairement égales. Un cas de pratique équitable pourrait être de traiter certains groupes de population avant d'autres en priorité. Par exemple, l'OMS recommande de donner la priorité à la vaccination des personnels soignants car ils ont un rôle majeur pour la protection de la santé publique au cours d'une pandémie.

## Résumé

Dans ce chapitre, nous avons évoqué différentes mesures de préparation et nous avons discuté des avantages et des inconvénients de leur application, en particulier la tension entre les droits individuels et le bien commun. Lors de la journée de consultation des citoyens, nous vous invitons à discuter sur comment nous devrions équilibrer les droits individuels et le bien commun dans le cas d'une épidémie.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## La communication entre les citoyens et les autorités de la santé publique

### Introduction

Ce chapitre décrit les canaux de communication utilisés en cas de risques et de conflits, constituant une partie importante des stratégies de réponse en santé publique. Il s'agit d'un processus dynamique au cours duquel on partage et on répond à l'information concernant une menace pour la santé publique, comme une pandémie de grippe ou une épidémie d'Ebola.

La communication sur le risque constitue l'instrument principal des autorités de santé publique pour tenter de contrôler les angoisses irrationnelles et le comportement du public soumis à des nombreuses rumeurs. L'objectif général de la communication est de limiter la morbidité et la mortalité et réduire les pertes économiques causées par la maladie. Selon le Centre Européen du Contrôle et la Prévention des maladies, une communication bien menée sur le risque pendant une menace épidémique « maximise la capacité du public à agir en tant que partenaire efficace en encourageant la prévention et le confinement et en favorisant ainsi la résilience et la guérison ».

### Comment les autorités de santé publique communiquent-elles?

#### Les stratégies de communication

Le but final de toute stratégie de communication sur le risque est d'améliorer la prise de décision collective et individuelle, ainsi que d'assurer la préparation, la réponse et la guérison à une épidémie. Une attention particulière porte sur la préparation et l'analyse des conditions nécessaires pour que le public puisse acquérir toutes les informations et les compétences nécessaires et connaître les opportunités de participation en l'absence d'une menace imminente.

Une communication de ce type peut inclure des messages sur:

- la propagation et la mortalité de la maladie
- des recommandations sur les mesures à prendre
- des expériences relatées sur les réseaux sociaux

En général, les autorités de santé publique cherchent à rendre la communication sur le risque très simple, grâce à des messages clairs destinés aux groupes ciblés qu'elles essaient d'atteindre.

#### Canaux d'information

Il est très important de communiquer ouvertement sur les menaces pertinentes et d'inclure le public dans le processus. Cependant, les autorités de santé publique doivent décider auparavant quels types de canaux de communication et d'informations seront utilisés. Il existe en effet plusieurs types de canaux par lesquels l'information peut être diffusée, notamment à travers des réunions publiques, des journaux, la radio, la télévision, internet ou toute combinaison possible de ces moyens.

En faisant ce choix, les responsables de la communication doivent prendre en considération deux points essentiels: la fiabilité et la portée du média.

En ce qui concerne la fiabilité, il est important de comprendre que toutes les sources ne sont pas égales. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer les choix individuels, notamment le sexe, l'âge et l'éducation. Néanmoins, une étude sur la fiabilité du média perçue par le public a contribué à la création du classement suivant:



co-funded by the EU, GA: 612236

31. Médecin de famille
32. Chercheur académique
33. Média
34. Autorités locales
35. Autorités nationales
36. Industrie



**Image 1:** En général, les citoyens considèrent que le médecin de famille est une source fiable d'information en santé publique

En ce qui concerne la portée des différents canaux d'information, il ne suffit pas de propager le message aussi loin que possible, car certains groupes ne peuvent pas être atteints par des moyens destinés à d'autres groupes. Par exemple, il serait peu probable que les personnes âgées puissent être sensibles aux réseaux sociaux. Le tableau 1 montre quels canaux d'information conviennent aux différents groupes.

Canal d'information	Grand Public	Autorités et Associations	Migrants et refugiés	Personnes âgées	Familles avec enfants	Sans domiciles fixes
Site internet	✓	✓			✓	
Liste email		✓				
Réseaux sociaux	✓	✓			✓	
Réunions associatives	✓			✓	✓	
Flyers	✓		✓	✓	✓	✓
Groupes communautaires			✓	✓	✓	✓
Groupes confessionnels			✓	✓	✓	✓
Ecoles et centres d'accueil pour l'enfance	✓		✓		✓	
Professionnels de santé			✓	✓	✓	

**Tableau 1: Concordance entre les groupes ciblés et les canaux d'information**

Selon le tableau ci-dessus, les communicants sur le risque doivent prendre en considération le canal d'information et la portée du media. Par exemple, même si une communication de masse est capable d'atteindre plus de monde, une communication plus directe serait nécessaire pour chercher à informer les migrants (notamment via des professionnels de santé).

## Défis

Une communication sur le risque pendant les pandémies est particulièrement difficile. Le principal défi vient du fait que les pandémies se propagent sur des larges zones géographiques, exigeant une coordination efficace entre des différents pays et qu'elles se développent sur une échelle de temps plus longue que les épidémies. Suite à la pandémie de grippe H1N1, un groupe d'experts a émis une recommandation centrale, constituant un appel pour une meilleure communication bidirectionnelle entre



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

la science et la société. La baisse du niveau de confiance dans les pouvoirs publics et l'émergence de rumeurs ont été particulièrement mis en évidence comme étant les défis centraux.

### Dialogue pour éviter la diffusion des rumeurs

Dans le cas récent de l'épidémie d'Ebola, plusieurs rumeurs se sont répandues. L'une des plus actives propageait l'idée selon laquelle les professionnels de santé occidentaux diffusaient la maladie, pilotés par les impérialistes américains. Des résidents étaient suspectés de cacher chez eux des personnes malades ou décédées. Les rumeurs de ce type constituent des systèmes parallèles d'information. La "crise de confiance" et la perte de crédibilité des expertises de nature scientifique au cours de la pandémie de grippe H1N1 a contribué à modifier les comportements de nombreuses familles sur la vaccination, ce qui a concouru à réduire le niveau d'immunisation dans certaines régions, y compris concernant des enfants laissés sans protection notamment contre la polio et à compromettre des stratégies ambitieuses comme par exemple l'éradication de la rougeole en Europe.

De nombreux experts pensent qu'une stratégie de communication bidirectionnelle pourrait largement réduire ces problèmes. Une stratégie alternative consiste par exemple à étudier et solliciter les réseaux sociaux, comme Twitter. Un exemple est donné ci-dessous.



### L'exemple Twitter

La cohérence de l'information est primordiale dans la communication sur le risque car les personnes exposées à des messages différents et souvent conflictuels sont susceptibles de devenir désorientées et angoissées.

Comme exemple il est possible de mentionner le délai entre la déclaration du virus Zika en tant qu'urgence médicale mondiale par l'OMS et la discussion publique autour de ce virus. Ainsi, alors que le public parlait déjà de Zika depuis des mois, l'OMS a attendu février 2016 pour rendre publique leur déclaration, afin de concentrer leurs efforts initiaux sur la communication du risque.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

ASSET og 2 andre følger

Jennifer Yang @jyangstar - 1. feb. Vis oversættelse

The @WHO declares a PHEIC (global health emergency) in wake of #Zika-linked cases of #microcephaly & #guillainbarre

WHO declares emergency over Zika-linked neurological disorders |...  
The World Health Organization declared the ongoing Zika crisis an emergency Monday. A link between the virus and growing numbers of m...  
thestar.com

5 1

Exemple de Twitter 14: Margaret Chan, le Directeur-Général de l'OMS a déclaré le virus Zika comme urgence médicale mondiale au cours d'une conférence de presse en février 2016.

Quand l'OMS a déclaré en février 2016 l'urgence médicale mondiale suite à la propagation rapide du virus Zika, il s'agissait de la quatrième fois depuis 2007 que l'OMS déclarait un état d'urgence de ce type; les trois cas précédents étant la grippe H1N1, le virus Ebola et la Polio. Bien que les discussions sur Twitter concernant cette menace aient commencé depuis des mois, le volume de tweets sur ce sujet a doublé après la déclaration de l'OMS.

## Résumé

Dans ce chapitre, nous avons introduit les "quoi", "pourquoi" et "comment" de la communication sur le risque, en discutant quel type d'information devrait être diffusé et par quels moyens. Au cours de cette consultation citoyenne, nous vous invitons, parmi d'autres sujets, à discuter quels canaux d'information vous paraîtraient les plus fiables et par quels moyens souhaiteriez-vous recevoir l'information provenant des autorités de santé publique.

## Transparence au cours des situations de crise

Dans ce chapitre, nous vous demandons de réfléchir sur l'équilibre entre transparence et confidentialité en santé publique, ainsi que sur le rôle des citoyens au cours d'une crise. Concernant la problématique de la transparence, il vous est demandé de discuter sur les conflits d'intérêt qui peuvent exister au sein des autorités de santé publique.

## Équilibre entre confidentialité et transparence

L'équilibre entre la confidentialité et transparence constitue un dilemme élémentaire. Tandis qu'une transparence excessive peut rendre les pays plus vulnérables aux risques épidémiques causés intentionnellement (par exemple le bioterrorisme), trop de confidentialité peut diminuer la confiance du



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

public vis-à-vis des gouvernements et donc menacer l'efficacité d'une communication sur le risque. Ainsi, si un pays suspecte une épidémie intentionnelle, pour être plus efficace dans ses actions, le gouvernement peut décider de ne pas diffuser toute l'information au public. Néanmoins, la communication publique est essentielle pour maintenir la confiance des citoyens, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent.

### Participation des citoyens

Le législateur doit souvent décider du niveau de protection des citoyens sans disposer de toutes les informations pertinentes sur ce dont les citoyens ont réellement besoin. Par exemple, la participation des citoyens est rarement mentionnée dans des stratégies nationales de préparation aux épidémies. Il est difficile pour la gouvernance d'accepter le fait que l'opinion des experts peut souvent être différente de celle du grand public. A l'évidence, en dépit des conflits et dilemmes décrits dans ce guide, la lutte contre les épidémies et pandémies exige une participation des citoyens. Probablement parce que les citoyens sont ceux qui assumeront directement les conséquences d'une stratégie choisie, il apparaît logique de prendre en considération leur avis sur l'organisation de la préparation aux épidémies.



### L'exemple Twitter

Un exemple de divergence entre les autorités et le public est l'histoire Twitter au Venezuela.

Tandis que l'épidémie du virus Zika se propageait à travers l'Amérique Latine en février 2016, plusieurs états ont publié des avertissements concernant les moustiques ainsi que l'apparition de nouveaux cas. Le Venezuela a minimisé l'importance de l'épidémie en limitant l'information sur sa propagation. Les experts en santé publique et les médecins croyaient que le gouvernement sous-estimait délibérément le nombre de victimes du virus, qui était officiellement de 5000. Certains experts indépendants pensaient qu'il y aurait potentiellement plus d'un demi-million de cas de transmission par des moustiques. Ce nombre aurait placé le Venezuela dans la deuxième place des pays les plus touchés, dépassé uniquement par le Brésil.



macloco @macloco · 16. feb.

#Venezuela faces '#worst-case #scenario' as #Zika #outbreak expands -  
#SOSVenezuela**Venezuela faces 'worst-case scenario' as Zika outbreak expands**

Hospitals lack basic medications and birth control is scarce as the country reels from an economic crisis.

[washingtonpost.com](http://washingtonpost.com)

L'exemple Twitter 3: Les utilisateurs Twitter au Venezuela relataient des histoires - comme cet article de Washington Post - pendant l'épidémie Zika.

Les utilisateurs Vénézuéliens de Twitter utilisaient ce média pour échanger des informations sur de nouveaux cas et des expériences personnelles liées au virus Zika. Ainsi, on pouvait voir en ligne deux descriptions différentes de la situation au Venezuela. Tandis qu'il est difficile de juger la position officielle du gouvernement Vénézuélien sur Zika, l'exemple de Twitter démontre qu'il est possible qu'il y ait un décalage entre la perspective du public et celle du gouvernement sur la gravité de la situation. Cet exemple a également incité les spécialistes en maladies infectieuses à étudier les informations échangées sur les réseaux sociaux pour essayer de comprendre le niveau de l'épidémie Zika.

## Le conflit d'intérêt

La gestion de la pandémie de grippe H1N1 en 2009 est souvent envisagée dans un contexte de conflit d'intérêt des industries de santé. En conséquence, le public a commencé à considérer les pandémies comme moins dangereuses, tandis que sa perception sur d'autres maladies infectieuses semble avoir changé également. De nombreuses personnes en Europe et aux Etats-Unis ont considéré que l'OMS aurait réagi d'une façon excessive à la pandémie de H1N1. Ils pensent que cette réaction outre mesure était causée par les liens entre l'OMS et l'industrie pharmaceutique. Dans leur esprit, la grippe serait une maladie bénigne et une pandémie de grippe ne serait pas une menace sérieuse. La perte de confiance envers les autorités de santé nationales et internationales impacte directement le niveau des vaccinations saisonnières contre la grippe. De plus, la méfiance envers les vaccinations en général a augmenté en parallèle (par exemple concernant les vaccins contre la rougeole et la polio).

L'OMS possède un budget très limité et elle dépend directement des donations. Or, une partie de ces contributions financières complémentaires provient des grandes entreprises pharmaceutiques. De plus, les experts scientifiques qui conseillaient l'OMS sur sa politique et ses recommandations dans la gestion de la



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

grippe - incluant la décision de déclarer la grippe dite porcine en tant que pandémie - avaient des liens étroits avec des entreprises qui produisent des vaccins et médicaments antiviraux comme le Tamiflu. L'OMS n'a pas divulgué publiquement cette information.

## L'utilisation des médicaments expérimentaux dans les crises

Durant une épidémie ou une pandémie, la population devient inquiète. L'angoisse et la peur exercent une pression sur les autorités en les incitant à tester des médicaments ou des vaccins expérimentaux. Il peut en résulter un accès plus rapide aux médicaments expérimentaux. Un produit expérimental est un produit de santé (médicament ou vaccin) qui n'a pas encore eu l'approbation des autorités réglementaires officielles pour un usage en pratique courante en médecine humaine ou vétérinaire. Un produit de santé peut être approuvé pour une maladie ou une condition particulière mais peut être considéré comme expérimental pour d'autres maladies ou conditions.

Pendant l'épidémie d'Ebola, les chercheurs ont testé plusieurs médicaments expérimentaux. Ces expériences se déroulaient sous la pression de trouver rapidement un médicament curatif ou un vaccin qui pourrait stopper ou ralentir la progression du virus. Alors que le processus d'approbation d'un médicament est très précis, certains experts estiment qu'il devrait être simplifié pendant une épidémie ou pandémie. Selon eux, il relèverait de notre responsabilité morale de tout tenter pour assister les malades et les mourants, y compris de leur administrer des médicaments expérimentaux.

### Résumé

Nous avons vu dans ce chapitre le fait que la confidentialité et la transparence sont souvent considérées comme des compromis. Nous avons également abordé l'importance de la participation des citoyens durant une menace d'épidémie ou pandémie.

Au cours de cette consultation citoyenne vous pourrez discuter pour savoir jusqu'où les autorités peuvent-elles occulter l'information au grand public et comment est-il possible de gérer les conflits d'intérêts.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Confiance, Action et accès à l'information

Abordons maintenant les thèmes de la confiance et du comportement. Dans les chapitres précédents nous avons déjà abordé les dilemmes auxquels les autorités de santé publique sont confrontées quand elles doivent choisir « quoi, quand et comment » elles doivent communiquer sur les risques existant et comment équilibrer les collaborations avec l'industrie pharmaceutique. Dans cette partie, nous aborderons la relation de confiance envers les organisations et/ou les médias et le comportement des citoyens.

### La relation entre la confiance et l'action

L'établissement de la confiance et de la fiabilité en tant que source d'information constitue un défi fondamental pour les autorités de santé publique et les organisations internationales actives dans le domaine de la santé. En effet, en l'absence de confiance, la communication sur les risques et les recommandations sur les conduites à tenir peuvent être ignorées. Dans un contexte de grande confiance, les recommandations suggérant des changements de comportement sont plus largement suivies et d'une façon plus cohérente. C'est le cas surtout pendant les menaces d'épidémie ou de pandémie, car en cas de détresse la population a tendance à devenir plus méfiante et à réagir de façon plus émotionnelle.

Il est intéressant de noter que les organisations internationales peuvent être perçues comme plus fiables que les autorités nationales de santé, car ces dernières sont souvent suspectées de servir l'intérêt politique plutôt que celui du grand public. Il s'agit d'un problème grave puisque la confiance du public envers les autorités est un facteur crucial pour une communication efficace sur le risque.

En particulier, durant la pandémie de H1N1 les autorités publiques étaient confrontées aux rumeurs récurrentes dans les média traditionnels et sur internet au sujet d'éventuelles connivences avec l'industrie pharmaceutique, ce qui a amené à des allégations concernant H1N1 comme une "épidémie virtuelle". Par conséquent, une partie de la communication sur le risque pendant l'épidémie de H1N1 a révélé des défaillances de stratégie de communication. Ceci a causé une vague de méfiance envers les gouvernements et les agences de santé et a menacé les futures communications sur le risque au sein de l'Union Européenne.

### La communication en situation d'incertitude

Un autre problème relatif à la confiance et à l'action est la communication en situation d'incertitude. Le modèle idéal de la communication sur le risque est difficile à suivre durant une épidémie ou pandémie, quand la survenue du risque est par nature incertaine et dépend des mises à jour permanentes et des données à venir. Cependant, il est démontré qu'il est important de partager l'information avec le public aussitôt que possible, même simplement pour dire que la situation est en train d'être investiguée avec des nouvelles fournies au fur et à mesure, ce qui pourra prévenir l'apparition de rumeurs et de tentatives de désinformation. Dans ce cas, la vitesse du partage de l'information doit être équilibrée avec son niveau de détail, sinon une désinformation pourrait réduire la confiance et la fiabilité, comme nous l'avons déjà évoqué.

La confiance envers les autorités en charge de la communication sur le risque est essentielle. Le cas de l'Australie est un bon exemple de gestion de l'incertitude dans la communication sur le risque pendant la pandémie de H1N1. Les autorités ont admis les incertitudes existantes, ont rassuré en même temps le public sur l'état de préparation du gouvernement et ont été félicités par la suite pour la qualité de leur



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

communication en situation d'incertitude. A l'opposé, le Venezuela est aussi un bon exemple de mauvaise gestion de l'incertitude (voir l'exemple de Twitter 3.).

## Le rôle d'internet et des réseaux sociaux dans le changement du comportement de la société civile

Les personnes en charge de la communication sur le risque et la communication de crise sont confrontées à la pression d'avoir à s'adapter aux réalités du 21ème siècle qui sont en perpétuelle évolution. Avec des menaces d'épidémies causées intentionnellement et la naissance permanente de nouvelles menaces, il est essentiel de comprendre comment les réseaux sociaux (eg. WhatsApp, Facebook, Twitter et les autres) peuvent influencer la communication durant une épidémie.

Beaucoup d'acteurs de la communication sur le risque ont attendu longtemps pour exploiter les opportunités offertes par les réseaux sociaux. Par exemple, l'engagement du public était largement absent quand l'ouragan Katrina s'est abattu sur la Nouvelle Orléans en Août 2005. Dans l'environnement d'aujourd'hui, la sensibilisation du public ne pose plus de problèmes. Non seulement les citoyens reçoivent l'information de plusieurs sources, mais ils alimentent également l'information. Par exemple, pendant l'épidémie continue du virus Zika, les autorités internationales de santé ont utilisé les retours provenant de citoyens sur les nouveaux cas en Amérique Latine.

Les réseaux sociaux influencent également les comportements. L'opinion publique n'est plus construite uniquement par les messages institutionnels, mais elle inclut aussi les histoires partagées, les conseils, les discussions avec les familles, les amis, les voisins, le médecin de famille et les professionnels, ainsi que la télévision, les journaux, internet (les bases de données, Google, les forums, Facebook, Twitter, WhatsApp...). Cependant, on doit souligner que malgré l'importance des réseaux sociaux et d'internet en général, en tant que nouvelles sources de d'information, beaucoup d'acteurs ne les utilisent toujours pas.



### Exemple Twitter

L'un des aspects importants des réseaux sociaux est l'inclusion des questions politiques dans les discussions. Par exemple, en février 2016 le Pape François a annoncé que la contraception pourrait être utilisée dans la lutte contre le virus Zika. Sur Twitter, cette déclaration a été utilisée comme un moyen de réactiver le débat sur les droits des femmes et l'avortement, tout en étant connectée aux discussions sur Zika.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs



TRUNews™ @TRUNews - Feb 9

"I Have #Microcephaly. We Need Treatment, Not #Abortion"

[tru.news/1Q5FggO](http://tru.news/1Q5FggO) #zika #prolife



L'exemple Twitter 4: Un tweet anti-avortement suivant la déclaration du Pape François sur l'usage de la contraception dans la lutte contre le virus Zika.

"J'ai la #microcéphalie" est une histoire qui est souvent utilisée pour promouvoir des déclarations contre l'avortement. L'article incriminé, partagé par de nombreux utilisateurs de Twitter et organisations, relate l'histoire d'une jeune femme qui souffre de microcéphalie. L'argument principal de cet article est que cette maladie ne poserait pas de risque vital mais exigerait juste un peu plus d'attention médicale, ce qui ne serait donc pas une raison valide pour justifier un avortement. Les groupes anti-avortement tendent à utiliser #prolife (en français #pourlavie) pour promouvoir des déclarations anti-avortement, mais les contre-arguments utilisent le même #prolife pour promouvoir les déclarations pro-avortement.

## Résumé

Dans ce dernier chapitre, nous avons discuté du rôle des médias sociaux dans la communication sur le risque et la façon dont les autorités devraient gérer la communication en situation d'incertitude, en prenant pour exemple l'Australie - où celle-ci a été un succès - et l'Argentine - où la communication a été très difficile.

Ces aspects clôturent la discussion de cette consultation citoyenne.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Les points clés

- En assurant l'équilibre entre droit individuel et intérêt général en cas d'épidémie ou de pandémie, la question centrale est: dans quelles conditions serait-il justifié de restreindre les libertés individuelles ?
- Il est très important de communiquer sur des menaces pertinentes et d'inclure le public dans cette démarche. Il existe plusieurs types de média et de canaux d'information où l'information peut être diffusée, par exemple les réunions publiques, les journaux, la radio, la télévision, internet, ou, une combinaison de ces canaux. Cependant, tous les types de média n'atteignent pas tous les groupes de population ciblés.
- L'équilibre entre confidentialité et transparence est un dilemme fondamental. Tandis qu'une transparence excessive peut rendre les états plus vulnérables au risque des épidémies intentionnellement causées (ex. bioterrorisme), trop de confidentialité tend à diminuer la confiance du public envers les autorités et donc à menacer une communication efficace sur le risque. Une communication publique bien équilibrée est essentielle pour préserver la confiance du public, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents.
- Les responsables en charge de la communication sur le risque et la crise sont confrontés aux contraintes à devoir s'adapter aux réalités du 21ème siècle qui sont en perpétuelle évolution. Non seulement les citoyens reçoivent l'information de plusieurs sources, mais ils la fournissent également. Par exemple, pendant l'épidémie du virus Zika, les autorités internationales de santé utilisaient les retours des citoyens sur les cas en Amérique Latine.



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## Références

Cette brochure se base sur les rapports du projet ASSET, notamment les comptes rendus suivants qui peuvent être téléchargés sur le site du projet: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/outputs/deliverables>

- D2.1 - Rapport de gouvernance
- D2.2 - Le manuel de référence sur des questions scientifiques
- D2.3 - Rapport de gouvernance de la crise participative
- D2.4 - Rapport sur l'éthique, la loi et les droits fondamentaux
- D2.5 - Rapport sur des questions de la parité entre les sexes
- D2.6 - Rapport sur les épidémies causées intentionnellement
- D2.7 - Rapport sur le séminaire transdisciplinaire

De plus, les sites suivants peuvent être consultés en préparation pour la consultation des citoyens:

<http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

[https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/sis-heg-final-report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/sis-heg-final-report_en.pdf)

<https://twitter.com/>

<http://www.who.int/en/>

## Training Seminar

At the seminar we went through the process of the consultations, including citizen recruitment, a simulation (role-play) of the event and presented and discussed dissemination plans.

This, and the subsequent series of webinars, provided the participants of the seminar with the skill and know-how necessary to organize the citizen consultations. 1-2 project manager(s) from each organization in charge of the national consultations participated in the training seminar. For those few who were unable to attend physically we secured that they could follow the seminar online.

Below the program is inserted and a group photo from the seminar.



Photo 5: Group photo from ASSET Training Seminar 21-22 March 2016, Copenhagen



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

# Program for the ASSET Training Seminar

**Location:** The Danish Board of Technology Foundation  
Toldbodgade 12  
1253 Copenhagen

## March 21<sup>st</sup>: Introduction to the ASSET day

Simulation and facilitation

10:00	<b>Welcome and introduction</b> Plenary
10:45	<b>Simulation of a session</b> Groups
13:00	<b>Introduction to citizen consultation and the ASSET methodology</b> Plenary
13:30	<b>ASSET day: What will take place?</b> Plenary
14:00	<b>Lunch</b>
15:00	<b>Facilitation of the ASSET day</b> Plenary
17:10	<b>Production of pictures and video</b> Plenary
17:30	<b>Reflections and end of the first day</b> Plenary
18:00	<b>Possibility for some quick sightseeing!</b>



co-funded by the EU, GA: 612236



share and move to face nasty bugs

## March 22<sup>nd</sup>: Development of Strategies and Feedback

Recruitment of citizens and Dissemination

- |       |   |
|-------|---|
| 09:30 | <b>Welcome and introduction to the day</b><br>Plenary   |
| 09:45 | <b>General introduction and feedback on citizen recruitment strategies</b><br>Plenary           |
| 10:00 | <b>Individual feedback on citizen recruitment strategies</b><br>Groups/one-and-one with the DBT |
| 11:15 | <b>Evaluation of citizen recruitment strategies</b><br>Plenary                                  |
| 11:45 | <b>Introduction to dissemination</b><br>Plenary   |
| 12:30 | <b>Lunch</b>  |
| 13:15 | <b>Development of national dissemination strategies</b><br>Groups and sharing in plenum         |
| 14:30 | <b>Development of European dissemination strategy</b><br>Plenary                                |
| 15:15 | <b>Deadlines and things to remember before the ASSET day</b><br>Plenary                         |
| 15:45 | <b>Reflections</b><br>Plenary   |
| 16:00 | <b>Goodbye and safe travels!</b>  |