



## INTRODUCCIÓN

EL 24 DE FEBRERO, TEDROS ADHANOM GHEbreyesus, director de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1), manifestaba su preocupación ante la situación sanitaria de los habitantes de Ucrania tras la invasión de su país por parte de las fuerzas armadas de Rusia. La OMS tomaba entonces varias disposiciones sobre el Fondo de Emergencias, para que el sistema sanitario en Ucrania estuviera en condiciones de atender las enfermedades de la población, la COVID-19 en primer lugar. La agresión se producía sin que hubiese concluido la pandemia y los ciudadanos tenían que enfrentarse tanto a la crisis sanitaria como a la devastación de la guerra. Una doble catástrofe.

En otros países (dentro y fuera de Europa) sí era y es el momento de hacer balance y aprender de lo ocurrido a raíz de la expansión del SARS-CoV-2 y sus consecuencias. ¿Cuál es la principal lección? Que hay que anticiparse, trabajando en firme para que los sistemas estén preparados, a fin de responder a eventuales y futuras pandemias. Es una razón de peso para caminar hacia mejoras sustantivas, tanto en el cuidado de la Salud Pública como, sobre todo, en los planes y mecanismos de prevención. Es cierto que resulta más difícil organizar las medidas y los recursos para anticiparse a lo que venga cuando algunos sectores de la población dan muestras de fatiga pandémica, cuestionando incluso aquellas decisiones que inciden en la esfera de lo personal. Para hacer frente a tales reacciones, conviene abrir vías para que la ciudadanía se implique más directamente en temas de Salud Pública, una estrategia recomendada por la OMS y por la Comisión Europea, entre otras instituciones y organismos internacionales.

Aquí se argumenta en favor de la prevención con enfoque cívico, por las siguientes razones:

- 1) Estar preparados: anticiparse a futuras pandemias es un auténtico deber, como se

viene recordando a lo largo de más de una década, con resultados muy desiguales.

- 2) No es, por ahora, un tema preferente en la agenda política, a falta, tal vez, de una *comunidad epistémica* que transmita por qué anticiparse a los riesgos es necesario.
- 3) No parece tampoco preferente la intervención activa de la ciudadanía en las tareas de prevención, aunque la participación sea clave en la gobernanza de las políticas públicas. Cabe recordar que en los ámbitos de la salud y la investigación hay una larga experiencia de participación estructurada en comités y comisiones de ética o bioética.

Ha llegado, pues, el momento para hacer balance de lo ocurrido (la OMS habla de lecciones aprendidas) y, ante todo, definir mejor las prioridades en el ámbito sanitario. Son asuntos tan personales como políticos, tal y como las reacciones ante la COVID-19 han demostrado. Cabe preguntarse, entonces, si los canales formales (no solo los informales) para la comunicación y la participación están realmente abiertos para la ciudadanía, así como para las entidades, asociaciones o personas interesadas en cuestiones de Salud Pública. Al fin y al cabo, la salud de la población es la salud de ciudadanos y ciudadanas con derechos reconocidos.

## EL DEBER DE PREVENIR

TRAS DOS AÑOS DE CONTAGIOS Y MUTACIONES del SARS-CoV-2, y, sobre todo, a la vista de sus consecuencias, es obligado anticiparse, preparando las respuestas para cualquier crisis que pueda sobrevenir. No más pandemias. Que la prevención es responsabilidad nuestra, ahora, ha quedado claro en las conclusiones de documentos como el informe del *Independent Panel* sobre la COVID-19 (2), dado a conocer en mayo de 2021. Para que nada semejante vuelva a ocurrir habrá que revisar los sistemas de alerta, mejorar la coordinación y la cooperación internacionales y, sin duda,

reservar recursos para hacer frente a desastres y emergencias sanitarias. Es más, la prevención debería suponer una prioridad política. De momento, no lo es. Seis meses después del citado informe, el *Independent Panel* (3) reconocía que se habían producido ciertos avances, pero a todas luces insuficientes. No acometer de inmediato las necesarias reformas ni desarrollar los instrumentos legales ad hoc significa dejar pasar un tiempo precioso.

El deber de prevenir, ¿ha sido entendido como una *obligación imperfecta*? (4) Es decir, aquella que no genera un derecho ni se refiere a una práctica determinada. De ser así, las consecuencias serían negativas: sin planes ni recursos dispuestos, ¿cómo anticiparse a nuevas amenazas para la Salud Pública? Los próximos meses van a ser críticos, advertía en un segundo informe el *Independent Panel*. Los cambios en profundidad han de llegar también a la forma de relacionarse con otras especies e incluso al uso que se hace de los recursos naturales. Era la propuesta del Grupo de Trabajo sobre prevención de riesgos en la Universidad de Harvard (5), ante la evidencia de contagios entre especies, así como entre éstas y los seres humanos. De ahí podría proceder la siguiente pandemia. Desde el inicio de la crisis sanitaria se ha reiterado que, además de la obligación de cuidar a las personas afectadas, está la de prever y planificar a fin de reducir la incertidumbre ante los riesgos (6).

No era la primera vez que se insistía en la necesidad de anticiparse, se había proclamado algo similar en 2004, cuando se produjo la emergencia de Salud Pública provocada por el N5N1. La estrategia de prevención recomendada entonces (7) incluía tanto medidas de control como higiene, vacunación y restricción a la movilidad, además de contemplar aspectos de tipo legal y ético. Eran casi las mismas recomendaciones que se hicieron en 2020. Otro ejemplo: en 2005, el informe del Centro de Bioética de la Universidad de Toronto defendía un marco de valores éticos como base de medidas para hacer frente

a la pandemia y sus riesgos (8). El documento dejaba también claro que la transparencia y la implicación del público serían importantes a la hora de tomar decisiones sobre la Salud Pública. Una vez más, el mensaje se repetía en 2008 y casi en los mismos términos, tras la experiencia con accidentes y catástrofes, como las provocadas por el huracán Katrina en Estados Unidos o la epidemia del SARS: hace falta prevención con valores éticos y sociales, como la justicia (PHEPR) (9). Resulta la mejor manera de prepararse para reaccionar ante emergencias de la Salud Pública. Así, en la norma vigente en materia de Salud Pública en España, la *Ley 33/2011*, la equidad es un principio básico de actuación (10).

A lo largo de los últimos años se ha estado insistiendo en ambos objetivos, la necesidad de anticiparse a los problemas y la distribución justa de los recursos disponibles, pero ¿se ha conseguido? No lo parece. No se ha aprendido lo suficiente de lo ocurrido con la epidemia de 2003 ni con la gripe de 2009, tampoco después del Ébola y del Zika en 2015 y 2016. De haber contado con las estrategias adecuadas y haber sabido trasladarlas a la población, en 2020 se habrían evitado bastantes errores. Por ejemplo, no tener en cuenta el agravamiento de la desigualdad y de la pobreza a raíz de las medidas de confinamiento (11). Algunos errores se han repetido casi de la misma forma tras cada una de las olas de la COVID-19, dejando tras de sí un número elevadísimo de personas fallecidas y de pacientes con secuelas, a veces difíciles de diagnosticar. Los centros socio-sanitarios tampoco estaban en las condiciones que la situación exigía, de ahí que la falta de planificación haya sido señalada por los especialistas (12).

Esto es, los daños (exceso de fallecimientos, el peor) habrían sido mucho menos severos de haber existido planes y medios para prevenirlos. ¿Cuáles han sido los resultados? Los procedimientos de alerta no han respondido con la necesaria celeridad. La situación ha sido especialmente difícil para los pacien-

tes con COVID-19 y, sin duda, para los/las profesionales de la salud. Por si fuera poco, las desigualdades que suelen afectar a la población (en especial a la mitad de la población, las mujeres (13), como ha constatado la OMS (14) han incrementado los efectos de por sí devastadores de la pandemia. No debería ocurrir en el futuro: es la primera lección.

## EN LA AGENDA POLITICA

PESE A LOS AVISOS Y LOS PRECEDENTES A tener en cuenta, en 2020 no funcionaron correctamente los planes para anticiparse o no existieron planes bien definidos para responder ante el impacto local y global del SARS-CoV-2. Nunca se reconocerá lo bastante el trabajo realizado en circunstancias extremas por los profesionales sanitarios, asumiendo cargas y riesgos importantes. Estos podrían ser anticipados y distribuidos de forma más equitativa y eficaz (15) de haberse dedicado antes la atención y los recursos apropiados para reforzar el sistema sanitario y el de investigación. Dos años más tarde, los datos muestran cuán elevados han sido los costes de la pandemia, tanto económicos como de otro tipo. Las cifras de mortalidad y morbilidad están en el *Informe anual* de la OCDE sobre la situación de la salud en España (16). La segunda lección no puede ser más clara: se habrían evitado algunos de los costes y daños con la prevención adecuada (17).

No debería ocurrir de nuevo. Las cifras son muy elocuentes. El importante número de personas fallecidas a causa de la COVID-19 es, sin duda, el principal argumento para tomar en serio el trabajo de prevención (18). Sin embargo, resulta difícil prepararse ahora para futuras pandemias cuando todavía no se vislumbra el final de las oleadas ni se puede excluir la aparición de nuevas variantes del SARS-CoV-2. Otros problemas, tan dramáticos como la invasión de Ucrania por parte de Rusia, reclaman en 2022 toda la atención e ingentes recursos, tanto materiales como humanos. La incertidumbre va en aumento. Antes de eso, desde mediados de 2020 cier-

tos sectores de la población perdían interés en seguir con las medidas destinadas a evitar los contagios.

Se trataba de la llamada *fatiga pandémica* (19), es decir, la baja o nula motivación (20) para mantener las pautas de protección e higiene. Para hacerle frente, conviene abrir vías para que la ciudadanía se implique más en los planes de actuación, definidos y consistentes. Se trata de la estrategia recomendada desde 2020 por la OMS (21). En febrero de 2022, la Comisión Europea apostaba por un enfoque más global y político de los retos, tanto presentes como futuros (22). El objetivo de esas propuestas ha sido evitar riesgos importantes y, sin duda, algunos de los errores cometidos en la gobernanza de los sistemas de salud. A favor juega que la política sanitaria ha llegado a ciertos niveles de integración (o *europianización*) (23) antes que otras políticas públicas en la Unión Europea.

Ahora bien, ¿cómo lograr resultados? Puede hablarse de tres niveles de compromiso en materia de prevención:

**a) En la agenda política o lista de temas preferentes.** En los dos últimos años, los temas de Salud Pública han estado muy presentes en los medios de comunicación y en la opinión pública. Deberían estarlo también en la agenda política, tanto nacional como local. Sí, ya que la arquitectura de los planes para anticiparse a las emergencias de Salud Pública es responsabilidad última de instituciones y gobiernos. Tienen la obligación de prevenir, cuentan con la legitimidad y los instrumentos básicos para definir las estrategias y preparar la respuesta a crisis y desastres. Un ejemplo reciente es el proyecto lanzado en 2021 por la OMS (24). Se trata de un tratado internacional como instrumento de cooperación internacional, dentro los planes para actuar de manera conjunta en las situaciones de emergencia (25). Pero nada o casi nada de eso está llegando a la opinión pública, menos aún a la política nacional.

¿Por qué motivos? La *agenda política* (26) es la lista de asuntos que tienen prioridad y, por tanto, demandan la máxima atención y, sin duda, la toma de decisiones. ¿Quiénes y cómo deciden qué temas son más relevantes? Esa agenda es el resultado de un proceso de selección, en el que no solo influyen los medios de comunicación (los agentes políticos también hacen sentir su influencia sobre los medios, la mediatización de la política va en ambas direcciones) (27), la opinión pública o los responsables de las políticas públicas. Hay otro grupo de agentes.

**b) En el personal experto, con competencia e influencia suficientes.**

Intervienen expertos o, llegado el caso, asesores próximos a los centros de decisión. Se trata de grupos o personas con competencia técnica para dar orientaciones sobre asuntos de cierta complejidad, los que más incertidumbre generan. Se denomina *comunidad epistémica* (28) al grupo con conocimientos y autoridad reconocida, capaz de identificar qué temas son más relevantes. La opinión de esa comunidad suele ser tenida en cuenta por parte de quienes intervienen directamente en las políticas públicas, a fin de reducir el margen de error. La incertidumbre ha aumentado durante la pandemia, además de que la invasión de Ucrania por parte de Rusia y sus consecuencias han agravado la situación. De ahí la importancia de la agenda política. En esa lista de prioridades, ¿qué lugar ocupa la prevención? Es un deber especial por su proyección de futuro, pero ¿tiene el respaldo de una comunidad epistémica? No cabe duda de que hay notables profesionales y expertos en temas de Salud Pública. Quizás no estén en condiciones de trasladar sus propuestas hasta la agenda política, local o nacional. Peor sería que el personal experto en temas de bioética y ética clínica tuviera acceso a esa agenda adoptando tan solo un marcado perfil técnico y burocrático (29). La situación provocada por la COVID-19 ha evidenciado que la toma de decisiones no

corresponde, o no debe corresponder, solo a expertos en biomedicina (30). Uno de los argumentos en favor de un cambio radical es que un único enfoque (técnico y desde las Ciencias de la Salud) presenta limitaciones: hay que atender también a los aspectos sociales (31) y políticos de la Salud Pública. Por ejemplo, el *Nuffield Council de bioética* se ha pronunciado en contra de planteamientos exclusivamente científicos y a favor de la transparencia y la rendición de cuentas (dos principios de gobernanza) en las actuaciones de los gobiernos e instituciones con responsabilidad en la gestión de la pandemia (32).

**c) En las iniciativas para reforzar la cooperación internacional durante las crisis.**

En 2018, antes, por tanto, de la crisis de la COVID-19, ya existía un debate parecido sobre la dimensión política y social de la prevención en salud, más allá de los aspectos sanitarios o biológicos (33). En 2022, la obligación de prevenir tiene aún escasa presencia en la agenda política, tanto nacional como internacional, a pesar de las iniciativas puestas en marcha desde 2021. Una de ellas es el sistema HERA (Autoridad de Preparación y Respuesta ante Emergencias Sanitarias) (34). Ha sido aprobado por la Comisión Europea, con objeto de contar con un nuevo marco para responder de forma coordinada en las crisis, presentes o futuras. Se trata de un nuevo instrumento de colaboración europea, ideado para detectar a tiempo los riesgos y, de ese modo, poder actuar de manera eficiente y a tiempo en las situaciones de emergencia. El diseño del HERA es, pues, el resultado de la difícil lección aprendida de la COVID-19 y su enorme impacto. El funcionamiento del sistema europeo va a requerir cambios estructurales y, claro está, un presupuesto a la altura. El plan inicial era que ese marco común estuviese operativo a partir de 2022. Ha sido considerado un avance de lo que podría ser el sistema comunita-

rio de salud. De ese proyecto, sus posibles ventajas o limitaciones, ¿se hacen eco los medios de comunicación nacionales o autonómicos? ¿Forma parte de los debates recientes sobre las políticas públicas en España y en la Unión Europea?

No lo parece. Tampoco han llegado a los medios ni a la opinión pública las conclusiones recogidas en mayo de 2021 en la *Declaración de Roma* (35). Prevención y coordinación multilateral son dos principios para actuar en estas circunstancias y cuando llegue la recuperación, por lo que valdrán también para responder a otras crisis. En la Declaración se insiste en la necesidad de abrir el diálogo con la sociedad civil y en la transparencia de las decisiones. Ese documento representa una síntesis de las intervenciones en la *Cumbre sobre Salud Global*, celebrada en Roma con la participación de representantes de los países del G20 y de organizaciones como la OMS. Los propósitos eran reconocer que la pandemia ha tenido un impacto especialmente negativo en la población más vulnerable, apoyar la cobertura sanitaria universal, llamar a la colaboración entre el sector público y el privado y, sin duda, avanzar en los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Existe, por tanto, una brecha entre iniciativas recientes de entidades supranacionales y, de otro lado, el debate sobre la situación de la Salud Pública, tal como aparece en los medios o en las redes sociales. La información especializada, ¿cómo llega a la ciudadanía? Al mismo tiempo, la elaboración de la agenda y la selección de temas que requieren grandes esfuerzos (y buena parte de los recursos disponibles), ¿hasta qué punto son transparentes? En tales condiciones, resulta difícil generar acuerdos y confianza entre la población sobre las alianzas para fortalecer la política sanitaria o sobre las estructuras para responder a las crisis. Sin el compromiso de la ciudadanía, ¿funcionan las medidas de prevención?

## PARTICIPACIÓN CIUDADANA

ESTÁN DISPONIBLES, SON PÚBLICOS, LOS informes, recomendaciones y documentos sobre la necesidad (y el deber) de prevenir, elaborados a lo largo de los últimos años. No suelen suscitar la atención de quienes no tienen un especial interés en estos temas. Las propuestas para anticiparse a futuras pandemias no llegan a la agenda política o lista de asuntos relevantes. El problema no está, entonces, en la *transparencia* sino en cómo se entiende o se aplica otro principio de gobernanza, la *participación*. Desde 2001, las políticas de la Unión Europea han de adecuarse a cinco principios de buen gobierno: apertura; participación; rendición de cuentas; eficacia; coherencia. Definen las reglas, cómo pueden y *deben hacerse las cosas* (36) en los países de Unión, a fin de llegar a políticas más eficaces con mayor implicación de la ciudadanía:

- La participación está asociada a la calidad de procesos y resultados, y también a la mejora de la confianza de los ciudadanos en las instituciones de la Unión. Hace veinte años, la distancia entre las instituciones y la ciudadanía era ya un problema, como se reconocía en la *Declaración de Laeken* (37). Desde entonces, los resultados de gobernanza a la europea parecen no haber estado a la altura de las expectativas (38). Por tanto, habrá que dejar atrás el modelo lineal, vertical, en favor de políticas públicas abiertas e inclusivas. En términos muy similares, desde 2020 se viene defendiendo el compromiso y la participación de la ciudadanía en las iniciativas para reducir los efectos de la COVID-19 y futuras pandemias. La obligación de anticiparse y los planes de actuación corresponden a las instituciones, pero su aplicación práctica es asunto de quienes sean sus responsables y, claro está, de la población en general. Ahora bien, hacen falta estrategias para coordinar las respuestas y prepararse bien. Son también decisivas para la gobernanza de la política sanitaria, como ha recordado

el Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas de Salud. Transparencia, rendición de cuentas y, en especial, la implicación de la sociedad civil y de las organizaciones no gubernamentales son ejes de actuación para conseguir la *resiliencia* (39) de los sistemas sanitarios. A las estrategias y al valor de la participación en el contexto de la pandemia se ha referido también la OMS, insistiendo en que ha de ser una *participación inclusiva* (40). Es decir, en condiciones de igualdad, empezando por la igualdad de género. Los datos sobre la situación en distintos países muestran las consecuencias de la desigualdad: el impacto general de la COVID-19 ha sido distinto, peor para las mayoría de las mujeres (41).

- Los procesos de deliberación sobre política sanitaria deben ser transparentes y pueden incluir al público (42), no solo a expertos (43,44). En general, el intercambio de razones ha de ser anterior a la toma de decisiones, contribuyendo así a la justificación de las políticas y a su legitimidad. Por tanto, la deliberación es más que un método para sopesar distintos argumentos, de ahí su importancia, sobre todo en los sistemas democráticos (45). La cuestión es cómo estructurar ese intercambio de razones. La deliberación no formal se realiza a través de distintos canales, desde los medios de comunicación a las webs, plataformas y las demás posibilidades que Internet ofrece. En cambio, la deliberación formal está o ha de estar estructurada (46,47), mediante la selección de los temas a debatir o de los participantes. Los denominados *mini públicos* y las asambleas ciudadanas son un tipo de participación abierta y organizada, que funcionan mejor en determinados contextos y a escala local.
- La pregunta es si están disponibles a gran escala canales para la deliberación estructurada. Un ejemplo podría ser el procedimiento para recoger propuestas sobre el futuro de Europa (48), sus retos y priorida-

des, el cual incluye un panel ciudadano dedicado expresamente a medio ambiente y salud (49). Las limitaciones de la gobernanza europea y el difuso papel de la sociedad civil han sido señaladas hace años (50). Quizás por eso, en 2019 el Consejo de Europa puso al día el *Código de Buenas Prácticas para la participación ciudadana en la toma de decisiones* (51). Por su parte, el Comité de Bioética ha elaborado la *Guía para el debate público sobre biomedicina y derechos humanos* (52). Y no es de extrañar que Francia haya apoyado la *Europa de la salud* (53): desde 2008 los Estados Generales de la Bioética son un espacio para la deliberación cívica sobre salud e investigación (54). Al margen de cuál sea el resultado final, el proceso para debatir sobre el futuro de Europa ha dado ocasión a la sociedad civil, grupos y personas interesadas de hacer propuestas sobre el funcionamiento de la Unión. Tras dos décadas de avances y retrocesos, estaba claro que el proyecto europeo requería apertura y mayor participación.

- Una de las lecciones a aprender (y aplicar) tras la pandemia sería precisamente ésta, la necesidad de incluir de alguna forma a la ciudadanía en la deliberación (55) y, sobre todo, en decisiones con consecuencias para la salud y la sociedad. Aparece entonces la experiencia de los comités de bioética, marcos para deliberar y, llegado el caso, decidir sobre cuestiones de ética clínica y de investigación. El paso siguiente sería dar también espacio a quienes tienen experiencia e interés legítimo en esas materias, sean expertos o no. Por lo demás, el derecho de los ciudadanos a participar en las *actuaciones de Salud Pública* está contemplado en la *Ley 3/211* (56). Esta sería la tercera lección, más política que sanitaria.

En 2020, el mensaje de Naciones Unidas sobre cómo actuar ante la COVID-19 era muy claro: con respeto por los derechos huma-

nos, las instituciones democráticas y la participación efectiva de la población (57). Se puede añadir que, por eso mismo, conveniría revisar a fondo el modelo de comunicación y toma de decisiones, usado con frecuencia durante la pandemia: de las instituciones a los ciudadanos. ¿Pueden funcionar las políticas sin el acuerdo ni la implicación de la ciudadanía? Ese modelo vertical estaría detrás de los constantes llamamientos a la responsabilidad individual para reducir los contagios. La pandemia ha sido, sigue siendo, un grave problema de Salud Pública. En consecuencia, habría que apelar también, o sobre todo, a la responsabilidad social (58).

## AMARGAS LECCIONES

VAMOS A RECORDAR DURANTE MUCHO tiempo lo sucedido desde 2020. Las consecuencias del SARS-CoV-2 han sido, y continúan siendo, dramáticas, empezando por la pérdida de demasiadas vidas. ¿Qué hemos aprendido de las duras lecciones de la pandemia? ¿Cuáles son los planes y recursos para hacer frente a nuevas amenazas para la salud? *Prevenir* significa disponer con antelación lo necesario para un fin, según el diccionario. Suele estar asociado a un futuro más o menos lejano. Pero los informes y documentos que recomiendan anticiparse a nuevas pandemias no están pensados ni dirigidos a futuras generaciones. Los destinatarios son los actuales gobiernos, instituciones, profesionales, organizaciones y ciudadanos.

No tendría que haber ocurrido. Había precedentes y recomendaciones, efectuadas tras anteriores pandemias. Ahora sabemos por experiencia por qué no debe volver a ocurrir algo semejante a la COVID-19. Es la primera lección. La segunda es que prevenir es un deber de las instituciones, las entidades y, también, de la ciudadanía. Anticiparse a las crisis y emergencias tendría que ser un compromiso firme de toda la población. Por eso, hace falta incluir a los ciudadanos en procesos de deliberación y decisiones relacionadas con la Salud Pública: es la tercera lección, sobre política y salud.

La amplia red de comités, comisiones, centros y fundaciones dedicadas a temas de bioética muestra que el debate estructurado es una práctica consolidada en este campo. El reto no está, pues, en reconocer el papel constructivo de la deliberación sino en su apertura a quienes estén comprometidos con la prevención de enfermedades y la promoción de la salud. Por último, los planes y las medidas preventivas han de ajustarse al tiempo marcado por las emergencias y las necesidades de la población.

Es aún más evidente desde febrero de 2022, tras la invasión en Ucrania y el desastre humanitario. En marzo de 2022, la OMS (59) y el Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades (ECDE) (60) han insistido en la prevención y el control de enfermedades, a raíz del éxodo masivo a causa de la guerra. Por tanto, las amargas lecciones de la pandemia y otras catástrofes valen para el futuro y ahora. (2)

Prevenir:  
con participación  
ciudadana

M<sup>a</sup> TERESA  
LÓPEZ  
DE LA VIEJA  
DE LA TORRE

## BIBLIOGRAFÍA



1. World Health Organization. *WHO Director-General: Deeply concerned over escalating health crisis in Ukraine*. 25 February 2022. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/24-02-2022-who-director-general-dee-ply-concerned-over-escalating-health-crisis-in-ukraine>
2. The Independent Panel. *COVID-19. Make It the Last Pandemic*. May 2021: 44-60. Disponible en: [https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/05/COVID-19-Make-it-the-Last-Pandemic\\_final.pdf](https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/05/COVID-19-Make-it-the-Last-Pandemic_final.pdf)
3. The Independent Panel. *Losing Time: End this Pandemic and Secure the Future*. November 2021. Disponible en: [https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/11/COVID-19-Losing-Time\\_Final.pdf](https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/11/COVID-19-Losing-Time_Final.pdf)
4. Mill JS. *On Liberty and Other Essays. Utilitarianism*. Oxford, Oxford University Press; 1998: 185.
5. Alimi, Y, Bernstein A, Epstein J, Espinal M, Kakkar M, Kochevar D, Werneck G. *Report of the Scientific Task Force on Preventing Pandemics*. Harvard Health Institute; 2021: 25-34. Disponible en: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/2343/2021/08/PreventingPandemicsAug2021.pdf>
6. Berlinger N, Wynia M, Powell T, Hester M, Milliken A, Fabi R, Cohn F, Guidry-Grimes L, Watson J, Bruce L, Chunag E, Oei G, Abbott J, Jenks N. *Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19)*. The Hastings Center, 2020: 2-3. Disponible en: [HastingsCenterCovidFramework2020.pdf](https://thehastingscenter.org/HastingsCenterCovidFramework2020.pdf) ([thehastingscenter.org](https://thehastingscenter.org))
7. Gostin L. *At Law: Influenza Pandemic Preparedness: Legal and Ethical Dimensions*. Hastings Center Report. 2004; September-October: 10-11 Disponible en: <https://doi.org/10.2307/3527583>
8. Thompson A. *Stand on Guard for Thee. Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*. Pandemic Influenza Working Group, University of Toronto Joint Center of Bioethics; November 2005: 5-9 Disponible en: [https://jcb.utoronto.ca/wp-content/uploads/2021/03/stand\\_on\\_guard.pdf](https://jcb.utoronto.ca/wp-content/uploads/2021/03/stand_on_guard.pdf)
9. Jennings B, Arras J. *Ethical Guidance for Public Emergency Preparedness and Response: Highlighting Ethics and Values in a Vital Public Health Service*. October 30, 2008: 29-45, 73. Disponible en: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/44130>
10. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública: art. 3 a). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>
11. OECD. *First Lessons from Government Evaluations of COVID-19 Responses: A Synthesis*. OECD Publishing, 21 January 2022: 7. Disponible en: [https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=1125\\_1125436-7j5hea8nk4&title=First-lessons-from-government-evaluations-of-COVID-19-responses](https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=1125_1125436-7j5hea8nk4&title=First-lessons-from-government-evaluations-of-COVID-19-responses)
12. Coronado V, Castro J, Cámara C, Gómez J, Martín C, García JJ. *Dimensiones éticas de la prevención y planificación en los centros sanitarios durante la pandemia por SARS CoV-2 (COVID-19): Una emergencia de salud pública*. Rev Esp Salud Pública. 2020; 94: e1-8. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL94/C\\_ESPECIALES/RS94C\\_202009105.pdf](https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL94/C_ESPECIALES/RS94C_202009105.pdf)
13. López de la Vieja MT. *COVID-19. La igualdad de género es básica para la recuperación*. The Conversation, 12 octubre, 2020 (ISSN 2201-5639). Disponible en: <https://theconversation.com/covid-19-la-igualdad-de-genero-es-basica-para-la-recuperacion-147936>
14. World Health Organization (WHO). *Gender and COVID-19. Advocacy Brief*; 14 May 2020. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332080/WHO-2019-nCoV-Advocacy\\_brief-Gender-2020.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332080/WHO-2019-nCoV-Advocacy_brief-Gender-2020.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
15. López de la Vieja MT, Rodríguez-Arias D. *Emergencia sanitaria: dos marcos de deliberación*. Enrahonar, 65, 2020; 37-46 Disponible en: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/64518/1299-4085-2-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
16. OECD/European Observatory of Health Systems and Policies. *España. Perfil sanitario nacional 2021*. Brussels; OECD Publishing / European Observatory of Health Systems and Policies. Disponible en: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/3d1c2ed2-es.pdf?ex>

17. Clarke L, Patoiuillard E, Mirelman A, Jie Z, Ho M, Tan-Torres TE, Kandel N. *The Costs of Improving Health Emergency Preparedness: A Systematic Review and Analysis of Multi-Country Studies*, *e-Clinical Medicine*. 2022; 44: 101269. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2821%2900550-2>

18. Garber A. *Learning From Excess Pandemic Deaths*. *JAMA*.2021; 325:17: 1729-1730. Disponible en: [10.1001/jama.2021.512](https://doi.org/10.1001/jama.2021.512)

19. Michie S, West R, Harvey N. *The Concept of "Fatigue" in Tackling COVID-19*. *BMJ*. 2 November 2020; 371: m4171 Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.m4171>

20. Godlee F. *How Can We Manage Covid Fatigue?* *BMJ*, 2021; 373 :n1610. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.n1610>

21. World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe. *Pandemic Fatigue. Reinvigorating the Public to Prevent COVID-19*. 2020. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337574/WHO-EURO-2020-1573-41324-56242-eng.pdf>

22. European Commission. *Speech by Commissioner Kyriakides at the Joint Conference of Foreign Ministers and Health Ministers*. 2022. Disponible en: [https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/kyriakides/announcements/speech-commissioner-kyriakides-joint-conference-foreign-ministers-and-health-ministers-role-european\\_en](https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/kyriakides/announcements/speech-commissioner-kyriakides-joint-conference-foreign-ministers-and-health-ministers-role-european_en)

23. Lamping W. *European Integration and Health Policy*. Steffen, M. (ed.). *Health Governance in Europe*. New York; Routledge; 2005: 18-48.

24. World Health Organization (WHO). *Special Session of the World Health Assembly to Consider Developing a WHO Convention, Agreement or Other International Instrument on Pandemic Preparedness and Response*. *WHA74 (16)* 31 May 2021. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA74/A74\(16\)-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74(16)-en.pdf)

25. Gostin L, Halabi S, Klock K. *An International Agreement on Pandemic Prevention and Preparedness*. *JAMA*. 2011; 326, 13: 1257-1258. Disponible en: [10.1001/jama.2021.16104](https://doi.org/10.1001/jama.2021.16104)

26. Coleman R, McCombs M, Shaw D, Weaver D. *Agenda Setting*; Wahl-Jorgensen K, Hanitzsch Th. *The Handbook of Journalism Studies*, New York, Routledge; 2009: 147-160.

27. Van Aelst O, Thesen G, Walgrave S, Vliegenthart R. *Mediatization and Political Agenda-Setting: Changing Issue Priorities?* Esser F, Strömbäck J. *Mediatization of Politics*. Palgrave MacMillan, New York; 2014: 200-220.

28. Haas P. *Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination*. *International Organization*; 1992, 46, 1: 1-35. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/2706951>

29. Littotz-Monnet A. *L'expertise éthique un outil de gouvernance thecnocratique?* *Revue Française d'Éthique Appliquée*, 2016; 2: 5-7. Disponible en: <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2016-2-page-5.htm>

30. Petrini P, Lavazza A, Farina M. *COVID-19 and Bio-medical Experts: When Epistemic Authority Is (Probably) Not Enough*. *Bioethical Inquiry*, 2022; 19: 135-142. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11673-021-10157-5>

31. Frutos R, Gavotte L, Serra-Cobo J, Chen T, Devaux Ch. *COVID-19 and Emerging Infectious Diseases: The Society Is Still Unprepared For the Next Pandemic*. *Environmental Research*, 2021; 202: 111676. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.envres.2021.111676>

32. Nuffield Council on Bioethics. *COVID-19 and the basics of democratic governance*. 2020. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/news/statement-covid-19-and-the-basics-of-democratic-governance>

33. David PM, Le Dévédec N. *Preparedness for the Next Epidemic: Health and Political Issues of An Emerging Paradigm*. *Critical Public Health*. March; 2018. Disponible en: [10.1080/09581596.2018.1447646](https://doi.org/10.1080/09581596.2018.1447646)

34. European Commission. *Introducing HERA, the European Health Emergency Preparedness and Response Authority, the Next Step Towards Completing the European Health Union*. Brussels, 16.9.2021. COM (2021) 576 final: 2-8. Disponible en: [hera\\_2021\\_comm\\_en\\_o.pdf\(europa.eu\)](https://hera-2021-comm-en-o.pdf(europa.eu)).
35. European Union. *Global Health Summit. The Rome Declaration*. 21 May 2021. Disponible en: [https://global-health-summit.europa.eu/rome-declaration\\_en](https://global-health-summit.europa.eu/rome-declaration_en)
36. European Commission. *European Governance-A White Paper*. COM (2001) 428 final. (2001/C 287/01): 9-12. Disponible en: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/11c3e337-9cf5-4603-a518-cac-b77207e3b/language-en>
37. European Council. *Laeken Declaration on the Future of the European Union*. December 2001: 19-20. Disponible en: <https://www.consilium.europa.eu/media/20950/68827.pdf>
38. Kohler-Koch B. Civil Society and Democracy in the EU. Kohler-Koch B, Quittkat C. (eds.) *De-Mystification of Participatory Democracy: EU Governance and Civil Society*. Oxford, Oxford University Press, 2013: 1-17. DOI: [10.1093/acprof:oso/9780199674596.001.0001](https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199674596.001.0001)
39. Sagan A, Webb E, Azzopardi-Muscat N, De la Mata I, McKee M, Figueras J. *COVID-19. Health Systems Resilience During COVID-19. Lessons for Building Back Better*. European Observatory. Health Systems November 2021: XIX-XXVIII. Disponible en: <https://eurohealth-observatory.who.int/publications/i/health-systems-resilience-during-covid-19-lessons-for-building-back-better>
40. World Health Organization (WHO). *COVID-19 Strategic Preparedness and Response Plan*. 2021: 9-30. Disponible en: COVID-19 Strategic Preparedness and Response Plan (SPRP 2021) ([who.int](https://who.int)).
41. Wenham C. *Feminist Global Health Security*. Oxford: Oxford University Press; 2021: 191-206
42. Gostin L, Friedman E, Wetter S. *Responding to COVID-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically*. Hastings Center Report.2020; 50: 8-12. Disponible en: [10.1002/hast.1090](https://doi.org/10.1002/hast.1090)
43. López de la Vieja MT. *Bioética. Expertos y no expertos en comités*. López de la Vieja MT (ed.). *Bioética en plural*. Madrid, Plaza y Valdés; 2014: 23-62.
44. Schicktanz S, Schweda M, Wynne B. *The Ethics of “Public Understanding of Ethics”-Why and How Bioethics Expertise Should Include Public and Patients’ Voices*. Med. Health Care and Philos., 2012; 15: 129-139. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319876/pdf/11019\\_2011\\_Article\\_9321.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319876/pdf/11019_2011_Article_9321.pdf)
45. Gutmann A, Thompson D. *Why Deliberative Democracy?* Princeton, Princeton University Press; 2004: 1-62.
46. Scheinerman N, McCoy M. *What Does It Mean to Engage the Public in the Response to Covid-19?* BMJ, 2021; 373:n1207: Disponible en: [10.1136/bmj.n1207](https://doi.org/10.1136/bmj.n1207);
47. White S. *A People’s Inquiry? Deliberative Democracy and the Pandemic*. Compass 2020. Disponible en: [https://www.compassonline.org.uk/wp-content/uploads/2020/06/PeoplesInquiry\\_SW\\_FINAL-1.pdf](https://www.compassonline.org.uk/wp-content/uploads/2020/06/PeoplesInquiry_SW_FINAL-1.pdf)
48. European Commission. *Joint Declaration Conference on the Conference on the Future of Europe. Engaging With Citizens to Build A More Resilient Europe*. Brussels, 10 March, 2021. Disponible en: [en - joint declaration on the conference on the future of europe.pdf\(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/press/2021/03/10/10-03-2021-joint-declaration-on-the-conference-on-the-future-of-europe.pdf(europa.eu)).
49. Conferencia sobre el Futuro de Europa. *Paneles europeos de ciudadanos*. Disponible en: <https://futureu.europa.eu/assemblies/citizens-panels/>
50. Kohler-Koch B. *The Three Worlds of European Civil Society-What Role for Civil Society for what Kind of Europe?* Policy and Society, 2009; 28: 47-57. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.polsoc.2009.02.005>
51. Council of Europe. *Code of Good Practice for Civil Participation in the Decision-Making Process* (Revised). 30 October 2019. Disponible en: <https://rm.coe.int/code-of-good-practice-civil-participation-revised-301019-en/168098boe2>
52. Committee on Bioethics. *Guide to Public Debate on Human Rights and Biomedicine*. Council of Europe; December 2020. Disponible en: <https://rm.coe.int/pre->

ms-009521-ex-061320-gbr-2007-guide-on-public-debate-16x24-web/1680a12679

53. Miribel B, Pajares, Sánchez C. *Comment construire une Europe de la santé?* Avis. Conseil. Économique, Social et Environnemental, Avril, 2022: 17-47. Disponible en: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/284825.pdf>

54. Vie Publique. *Conseil des ministres du 26 novembre 2008. Comité de pilotage des états généraux de la bioéthique.* Discours. Disponible en: <https://www.vie-publique.fr/discours/173093-conseil-des-ministres-du-26-novembre-2008-comite-de-pilotage-des-etats>

55. López de la Vieja MT. *La participación ciudadana, clave para luchar contra las pandemias y avanzar en el futuro de la UE.* The Conversation, 20 septiembre 2021. Disponible en: <https://theconversation.com/la-participacion-ciudadana-clave-para-luchar-contras-las-pandemias-y-avanzar-en-el-futuro-de-la-ue-168284>

56. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública: art. 5.1. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>

57. United Nations. *COVID-19 and Human Rights.* April 2020: 13-14. Disponible en: <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-04/COVID-19-and-Human-Rights.pdf>

58. Puyol A. *¿Quién es el guardián de nuestra propia salud? Responsabilidad individual y social por la salud.* Rev Esp Salud Pública, 2014; 88: 569-580. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/RESP/article/view/41778>

59. WHO. *Emergency Appeal. Ukraine and Neighboring Countries.* March 2022. Disponible en: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/emergencies/who-emergency-appeal--ukraine--nd-neighbouring-countries.pdf?sfvrsn=c6097bb5\\_33&download=true](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/emergencies/who-emergency-appeal--ukraine--nd-neighbouring-countries.pdf?sfvrsn=c6097bb5_33&download=true)

60. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). *Operational Public Health Considerations For the Prevention and Control of Infectious Diseases in the Context of Russia's Aggression Towards Ukraine.* 8 March 2022; Stockholm: 2-6. Disponible en: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/operational-public-health-considerations-prevention-and-control-infectious>