



# Ciencia ciudadana en salud

Guía práctica para diseñar y desarrollar proyectos de ciencia ciudadana en el ámbito de la salud



# ÍNDICE

## Sección 1 Fundamentos de la ciencia ciudadana en Salud

1. ¿Qué es la ciencia ciudadana?..... 6
  - ¡La ciencia ciudadana es ciencia! ..... 8
  - Modelos y Niveles de Participación ..... 9
2. Ciencia ciudadana en el ámbito de la salud ..... 10
  - Aplicaciones y usos de la ciencia ciudadana en el ámbito sanitario ..... 10
  - Nuevas oportunidades ..... 10
  - Particularidades de la ciencia ciudadana en salud ..... 11
  - Ética en ciencia ciudadana en salud ..... 12
3. Beneficios y Retos ..... 15

## Sección 2 De la idea a la acción

1. Comprende el contexto ..... 16
  - Estudia el territorio en un sentido amplio ..... 17
  - Identifica y prioriza a los actores clave ..... 18
2. Asegura una participación continuada ..... 20
  - Diseña estrategias efectivas de engagement ..... 20
  - Mantén la participación a lo largo del proyecto ..... 22
3. Codefine el problema y la pregunta de investigación ..... 23
4. Piensa en el impacto desde el comienzo ..... 26
5. Reflexiona sobre los momentos y roles en la participación..... 29
6. Garantiza la calidad de los datos ..... 32
7. Interpreta los datos de forma colaborativa ..... 33
8. Comunica tu proyecto ..... 34

# ÍNDICE

## Sección 3 Recursos útiles

1. Casos de estudio .....	37
◦ Caso de estudio - Proyecto ISALA .....	38
◦ Caso de estudio - Proyecto MENINA .....	39
◦ Caso de estudio - Proyecto EYEWIRE .....	40
2. Oportunidades de financiación .....	41
3. Redes, recursos y comunidades de práctica .....	42
◦ Organizaciones que promueven la ciencia ciudadana .....	42
◦ Revistas científicas especializadas en ciencia ciudadana: .....	42
◦ Materiales recomendados: Proyectos y otros recursos .....	43
<b>Glosario de términos clave .....</b>	<b>44</b>
<b>Agradecimientos y autoría .....</b>	<b>45</b>
<b>Referencias .....</b>	<b>46</b>

# Sobre esta guía

En la última década, la ciencia ha experimentado una profunda transformación, marcando el inicio de una nueva etapa en la que cambia tanto el sistema científico como su relación con la sociedad. La ciencia está dejando atrás la imagen tradicional de la "bata blanca" y se aleja del laboratorio para acercarse a las comunidades. En lugar de un modelo en el que el personal investigador trabaja de forma aislada ("nosotro/as") y luego presentan sus resultados al público ("ellos/ellas"), estamos avanzando hacia un enfoque más abierto, colaborativo e inclusivo, conocido como **ciencia abierta**. Esta se define como un enfoque de investigación basado en el trabajo cooperativo abierto, que promueve el intercambio de conocimientos, resultados y herramientas (1). Un hito clave de esta transformación fue la publicación en 2021, por parte de la UNESCO, de la "Recomendación de la UNESCO sobre la ciencia abierta", donde además se reconoce a la ciencia ciudadana como un pilar de la ciencia abierta (1).



Figura 1. Principios y dimensiones de la Ciencia Abierta  
Adaptado de (1).

Aunque la ciencia ciudadana ya está consolidada en campos como las ciencias ambientales o la astronomía, en el ámbito sanitario su aplicación sigue siendo limitada (5,6). Esto ocurre a pesar de su enorme potencial para impactar positivamente en la vida de la comunidad de pacientes y sus familias, así como en el avance de la propia ciencia médica.

Conscientes de esta oportunidad, la Fundación Fisabio y la Dirección General de Investigación e Innovación de la Conselleria de Sanitat de la Comunitat Valenciana, impulsaron la elaboración de esta guía dirigida al personal investigador, y gestor en salud, así como a otros actores con capacidad de promover proyectos de investigación en salud. Su finalidad es ofrecer recursos y orientación práctica que faciliten la incorporación de metodologías de ciencia ciudadana, impulsando así una investigación más participativa y alineada con las necesidades reales de la sociedad. Esta guía es un paso decisivo en la promoción y consolidación de prácticas y enfoques que involucren de manera real y activa a la ciudadanía en los procesos de investigación e innovación en salud de la Comunidad Valenciana.

La guía se organiza en tres secciones complementarias. La primera establece los **fundamentos conceptuales de la ciencia ciudadana en salud**. La segunda ofrece una **metodología práctica, paso a paso**, para diseñar, ejecutar y evaluar proyectos. La tercera proporciona **herramientas y recursos** para facilitar su implementación y profundizar en algunos aspectos clave. Esta guía pretende constituir un referente para avanzar de la teoría a la práctica, impulsando una investigación en salud más abierta, inclusiva y orientada al impacto social.



# Sección 1

Para unificar criterios sobre qué es y qué no es ciencia ciudadana, así como orientar su práctica de manera rigurosa, ética, transparente y colaborativa, la [Asociación Europea de Ciencia Ciudadana](#) (ECSA

por sus siglas en inglés) desarrolló los Diez Principios de la Ciencia Ciudadana (2).

## Diez principios de la ciencia ciudadana

1. **La ciudadanía participa activamente en tareas científicas** que contribuyen a generar nuevo conocimiento o una mejor comprensión.
2. **Los proyectos producen resultados científicos reales**, respondiendo preguntas de investigación o apoyando acciones de gestión, conservación o políticas.
3. **La participación aporta beneficios a todas las partes**, ya sea a través de aprendizaje, recreación, nuevas evidencias o influencia potencial en decisiones.
4. **Las personas participantes pueden involucrarse en varias fases del proceso científico**, si así lo desean: desde diseñar preguntas hasta analizar datos o comunicar resultados.
5. **Las personas científicas ciudadanas reciben información continua** sobre cómo se usan sus datos y qué avances o resultados se obtienen.
6. **La ciencia ciudadana es un tipo de investigación con sus propias limitaciones y sesgos**, que deben considerarse y gestionarse igual que en cualquier otro enfoque científico.
7. **Los datos y metadatos deberían ser públicos**, y los resultados difundirse en acceso abierto siempre que la seguridad o la privacidad no lo impidan.
8. **Las contribuciones de quienes participan deben ser reconocidas** en los resultados y publicaciones del proyecto.
9. **Los proyectos se evalúan considerando su producción científica**, la calidad de los datos, la experiencia de participación y el alcance de su impacto social o político.
10. **Las personas líderes del proyecto deben atender los aspectos legales y éticos**, incluyendo derechos de autor, propiedad intelectual, intercambio de datos, confidencialidad y efectos ambientales.

# Sección 1

## ¡La ciencia ciudadana es ciencia!

La ciencia ciudadana sigue funcionando con el método científico, es decir, a través de un proceso ordenado y sistematizado que incluye hacer preguntas, formular hipótesis, recoger datos, analizarlos y extraer conclusiones basadas en evidencias.

La diferencia con la ciencia tradicional es que, además de profesionales de la ciencia, **permite que personas no expertas participen activamente en alguna o varias de las etapas del proceso de investigación.** Puede ser planteando preguntas, recopilando información, analizando o colaborando en interpretar y difundir los resultados (8).

👉 La ciencia ciudadana es, en esencia, una manera de hacer investigación que aplica el mismo rigor y los mismos principios del método científico, incorporando la participación activa de la ciudadanía en una o varias de sus fases.

---



# Sección 1

## Modelos y Niveles de Participación

Si bien, para que un proyecto se considere ciencia ciudadana, basta con que la ciudadanía participe en una de las fases del proceso de investigación, un enfoque verdaderamente inclusivo aspira a que dicha participación se extienda a varias etapas, favoreciendo una colaboración más activa y continua.

Además de considerar en qué momentos del ciclo de investigación se incluye a la ciudadanía, también es importante analizar cuán activa es esa participación. Para ello, es útil referirse al marco de los niveles de participación de Haklay (9):

### Nivel 4: Ciencia ciudadana extrema

El equipo científico y la ciudadanía definen conjuntamente el problema y el método de recogida de datos. Las personas participantes pueden implicarse también en el análisis y uso de los resultados. Requiere un papel facilitador por parte del personal investigador y permite que la comunidad pueda desarrollar todo el proceso por sí misma.

### Nivel 3: Ciencia participativa

La ciudadanía y el equipo científico definen conjuntamente el problema y diseñan la recogida de datos. Las personas voluntarias recogen la información, mientras que el análisis e interpretación requieren apoyo experto.

### Nivel 2: Distribución de la inteligencia

El recurso principal es la capacidad cognitiva de las personas participantes. Reciben una formación básica y después recogen datos o realizan tareas sencillas de interpretación. La formación suele incluir un test para valorar la calidad de su trabajo, y es necesario dar soporte a las dudas y al aprendizaje más allá de la formación inicial.

### Nivel 1: Ciudadanía como sensores o recolectores de datos

La ciudadanía aporta datos o recursos (por ejemplo, a través de dispositivos digitales), con una implicación mínima. Permite mantener un alto control experimental, pero no aprovecha plenamente las capacidades intelectuales de las personas participantes.

Figura 2. Niveles de participación ciudadana de Haklay. Adaptado de (9).

Si quieres profundizar de manera más práctica en cómo elegir el modelo más adecuado, encontrarás más información en la Sección 2 de esta guía.

# Sección 1



## 2. Ciencia ciudadana en el ámbito de la salud

Aunque la participación ciudadana o de pacientes en la investigación en salud tiene una larga trayectoria, la ciencia ciudadana en este campo ha comenzado a ganar relevancia recientemente. Tradicionalmente, esta implicación ciudadana ha recibido diversas denominaciones, entre las que se encuentran: Investigación Participativa en Salud (Participatory Health Research, PHR) o Participación de Pacientes y Público (Patient and Public Involvement, PPI) (6).

## Aplicaciones y usos de la ciencia ciudadana en el ámbito sanitario

La ciencia ciudadana en salud puede orientarse a (10):

- La **investigación**, con el fin de responder preguntas científicas.
- La **educación**, utilizando el proceso participativo para sensibilizar sobre algún tema y reforzar conocimientos y capacidades.
- La **producción de beneficios compartidos para la sociedad**, como la mejora de la salud pública, la gestión de enfermedades infecciosas o la protección y gestión de recursos naturales que influyen en el bienestar.
- La **acción comunitaria**, donde ciudadanía y personal científico colaboran para abordar problemas locales de forma directa.

## Nuevas oportunidades

En la última década, el potencial de aplicaciones de la ciencia ciudadana en salud se ha visto reforzado por un nuevo elemento clave: la digitalización. La expansión de herramientas digitales que permiten recopilar datos en tiempo real y desde el propio hogar está transformando las posibilidades de implicación ciudadana. Gracias a estas tecnologías, se prevé que la ciudadanía desempeñe un papel cada vez más activo en la generación de conocimiento, impulsando nuevas formas de innovación dentro del ecosistema sanitario (11).

# Sección 1

## Particularidades de la ciencia ciudadana en salud

Si bien es cierto que la ciencia ciudadana tiene el potencial de hacer que la investigación en salud sea más relevante para la sociedad, más inclusiva y con un impacto más directo, también presenta desafíos específicos que deben considerarse con atención (12).



**La ciudadanía como sujeto de investigación:** en salud, es más frecuente que en otras áreas de conocimiento, que quienes participan de la investigación como científicos y científicas ciudadanas, sean también la población estudiada. La ciencia ciudadana en salud tiende a desdibujar los límites entre objeto y sujeto de investigación, lo que hace necesaria la adaptación de los mecanismos de supervisión ética a esta nueva realidad. Siguiendo esta premisa, los marcos de consentimiento deben adaptarse a roles superpuestos (investigador/sujeto) y a proyectos no institucionales (13).

**Dinámicas más complejas entre los actores:** la colaboración entre pacientes, profesionales de la salud, personal investigador y otros actores implica relaciones de poder que deben gestionarse cuidadosamente. El efecto “bata blanca” puede generar elementos de coacción involuntaria por parte del personal médico, lo que influye tanto en la ética como en la calidad de la participación y, por lo tanto, afectar los resultados de la investigación.

**Consideraciones éticas específicas:** Los requisitos éticos y los mecanismos de consentimiento informado en investigación en salud son generalmente más estrictos que en otras áreas debido a la sensibilidad de los datos que se manejan. Además de los aspectos éticos tradicionales, la ciencia ciudadana en salud introduce un nivel adicional de responsabilidad ética. En el siguiente punto se desarrollan en más profundidad.

Figura 3. Particularidades de la ciencia ciudadana en salud. Fuentes: (12, 13).

# Sección 1

## Ética en ciencia ciudadana en salud

Algunas consideraciones éticas de la ciencia ciudadana en salud:

- **La protección y gobernanza de los datos** sensibles es crucial. El principio de la ciencia abierta, que establece "tan abierto como sea posible, tan cerrado como sea necesario", es esencial para asegurar que los datos sean accesibles tanto para la comunidad científica como para la sociedad, sin comprometer la privacidad ni el bienestar de las personas participantes. Si los resultados de nuestra investigación pueden, por ejemplo, contribuir a la estigmatización o desprotección de algún colectivo, debemos valorar cuidadosamente el nivel de apertura de nuestros datos. En todo caso, debemos adherirnos a las leyes de protección de datos vigentes en nuestro territorio y en la institución en la que trabajamos. En el caso de España, estamos sujetos a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD) y al Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (RGPD)(14,15).
- **El consentimiento informado** es fundamental, y en el contexto de la ciencia ciudadana en salud debe ser especialmente riguroso. No solo debe ser claro y accesible para todas las personas participantes, sino también ajustarse a cada individuo para garantizar su comprensión plena.



# Sección 1

- **Comités éticos y organismos reguladores de ética en investigación en salud:** tradicionalmente, los organismos reguladores de ética en la investigación biomédica han mantenido una separación estricta entre pacientes y personal investigador. Sin embargo, en campos como la salud pública o en investigaciones con un enfoque más comunitario, esta división es menos pronunciada, lo que puede generar falta de comprensión por parte del comité ético. Además, estos no suelen estar familiarizados con las metodologías típicas de la investigación participativa, lo que puede generar dudas o incertidumbres. Por ello, es necesario, por un lado, capacitar al personal de los comités éticos, y por otro, presentar y enmarcar correctamente el proyecto, detallando con claridad los aspectos éticos y metodológicos, para facilitar la comprensión mutua. Dado que todo ello puede implicar un tiempo de tramitación superior al habitual, es aconsejable iniciar el proceso de revisión con antelación y prever estos posibles retrasos en la planificación general del proyecto.
- **Retorno de resultados:** El retorno de resultados es un aspecto común a todas las disciplinas dentro de la ciencia ciudadana. Las personas que participaron voluntariamente en nuestro proyecto deben recibir los resultados generados gracias a su conocimiento, esfuerzo o herramientas. Este retorno es esencial para reconocer su contribución y garantizar el consenso, la transparencia y la colaboración continua en futuras iniciativas. En el ámbito de la salud, esta práctica adquiere una relevancia aún mayor: la falta de comprensión de los resultados puede generar confusión, preocupación o incluso angustia en las personas participantes.



# Sección 1

- **Inclusión, diversidad, equidad y accesibilidad:** Es fundamental garantizar que nuestra investigación sea accesible para todas las personas en la medida de lo posible, asegurando además que sea un espacio seguro, de colaboración y transparencia. Esto implica adaptar la manera en que comunicamos, las metodologías y las herramientas que utilizaremos a lo largo del proyecto, tanto para las tareas científicas como para los procesos más administrativos de consentimiento informado y los métodos de evaluación interna que seleccionemos. Debemos poner especial atención cuando hacemos uso de herramientas tecnológicas, que estas no estén exacerbando aún más desigualdades causadas por las brechas digitales.

Aparte de todos los puntos anteriores, para garantizar que nuestros proyectos no solo generen impacto, sino que también respeten a las personas que participan, es fundamental asegurarnos de que la investigación aporte beneficios reales a todas las partes implicadas: al equipo investigador, a pacientes y al avance de la ciencia médica.



# Sección 1

## 3. Beneficios y Retos

### BENEFICIOS

1. Mayor confianza de la sociedad en la ciencia.
2. Investigación con impacto social, conectada a las necesidades reales de las personas.
3. Posibilidad de recopilar un volumen de datos superior, según el tipo de estudio.
4. Mejora de la alfabetización científica y de la comprensión de fenómenos relacionados con la salud.
5. Desarrollo de capacidades que permiten a la ciudadanía ejercer un mayor control sobre su propia salud.
6. Fortalecimiento del vínculo entre las personas y su entorno, así como del tejido comunitario y del capital social.
7. Fomento del aprendizaje social, la cooperación y la creación de relaciones de confianza.
8. Transformación de actitudes, normas y valores vinculados a la salud y al bienestar.
9. Impulso de acciones de mejora del entorno y de incidencia en políticas públicas.
10. Proyectos más pertinentes y con mayor impacto real.
11. Apertura de nuevas líneas de investigación alineadas con las prioridades de la sociedad.

Antes de embarcarte en un proyecto de ciencia ciudadana, es fundamental reflexionar sobre los beneficios y desafíos que implica este tipo de investigación. Aunque es un campo novedoso, lleno de oportunidades que sigue las tendencias actuales, es esencial abordarlo con respeto y rigor. Esto exige conocimientos, recursos y tiempos adaptados a su naturaleza (9,10,16,17).

Ahora, vamos a explorar, paso a paso, cómo se lleva a cabo un proyecto de ciencia ciudadana en salud.

### RETOS

1. Complejidad de los protocolos de participación: consideraciones éticas particulares.
2. Involucración de las personas participantes: requiere seguimiento, flexibilidad y adaptación al colectivo.
3. Inversión en recursos (tiempo y personal) para coordinar y mantener la participación.
4. Gestión de las expectativas de las personas participantes respecto de su rol, su nivel de participación y los resultados obtenidos.
5. Complejidad en la gestión de datos: pueden ser menos estructurados y requerir de más tiempo de gestión e interpretación.
6. Resistencia de la comunidad científica tradicional a aceptar la validez de las investigaciones de ciencia ciudadana.



# Sección 2 — De la idea a la acción

## 1. Comprender el contexto

En la mayoría de los casos, los proyectos de investigación ya parten de un interés previo, una línea de trabajo definida o un reto que el equipo investigador quiere abordar. Es también habitual que la temática a investigar venga predefinida por los requisitos de convocatorias de financiación, agendas institucionales o líneas marcadas por los propios equipos o centros.

Estos puntos de partida pueden orientar el proyecto, pero también limitarlo si no se contrastan con la realidad del entorno. Es por eso que entender el contexto en el que se desarrollará tu proyecto de ciencia ciudadana es clave para asegurar que la investigación sea relevante, útil y esté alineada con las necesidades reales de la comunidad. Este es un paso clave en metodologías consolidadas de ciencia ciudadana, tanto en salud como en otros ámbitos (18). **El objetivo es saber qué pasa, quiénes son los agentes implicados y qué condiciones van a influir en el proyecto.**



# Sección 2

## Estudia el territorio en un sentido amplio

Ya sea dentro de un hospital, un barrio, un centro de salud, una asociación, una comunidad digital o una red de pacientes, el objetivo es entender cómo se vive determinado reto o temática de salud en ese entorno y qué condiciones facilitarán o dificultarán la participación.

Dos elementos claves a tener en cuenta:

- **Determinantes sociales de la salud:** educación, acceso a servicios, vivienda, redes de apoyo, servicios disponibles, barreras físicas o digitales, dinámicas locales.
- **Tipo de población:** edad, lengua, cultura, diversidad funcional, migración, nivel de alfabetización en salud, situación económica.



### TIP:

**Hazte las siguientes preguntas:** ¿Cuáles son las dimensiones del problema? ¿A quién afecta? ¿En qué condiciones viven las personas implicadas? ¿Qué recursos existen? ¿Qué desigualdades o dificultades se encuentran? ¿Qué oportunidades ofrece este entorno?

☞ Presta atención a factores que pueden condicionar el proyecto, como **estigma, discriminación, brechas digitales o sobrecarga del sistema sanitario.**

Comprender el contexto evita errores, multiplica las posibilidades de éxito de tu investigación y contribuye a garantizar una práctica ética y respetuosa.

---

# SECCIÓN 2

## Identifica y prioriza a los actores clave

**Identifica a actores clave conectados con el reto que quieres abordar en salud.** Esta identificación temprana te ayudará a decidir **a quién involucrar, cuándo y para qué.** Puedes hacerlo utilizando la metodología de mapeo de agentes que te ayudará a identificar a todos los actores para tu investigación.



👉 A la hora de identificar a tus actores clave, ten presente que en ciencia ciudadana, el compromiso con la **inclusión y diversidad es esencial!**

## Modelo de la cuádruple hélice

El siguiente mapa recoge ejemplos de actores que suelen ser relevantes en investigaciones de ciencia ciudadana en salud. Puedes tomarlo como guía para elaborar tu propio mapeo y adaptarlo a la realidad de tu contexto.



Figura 4. Modelo de la cuádruple hélice aplicado al ámbito de la salud. *Elaboración propia, basado en (4).*

## Sección 2



### TIP:

#### Reflexiona sobre la inclusión y diversidad de los actores.

Para garantizar que tu proyecto sea representativo e inclusivo, asegúrate de identificar a los actores más diversos posibles, no solo en términos de roles, o de instituciones, sino también en cuanto a diversidad de experiencias y contextos. Pregúntate:

- ¿Qué relación tiene este actor con el reto que quiero abordar?
- ¿Qué puede aportar? (experiencia, acceso a otros actores relevantes, datos, conocimiento clínico, legitimidad institucional)
- ¿Qué nivel de influencia o capacidad de decisión tiene? ¿Qué ocurriría si este actor no participa?
- ¿A qué grupos o comunidades no se está escuchando lo suficiente?
- ¿Qué barreras podría haber para la participación? (tiempo, carga asistencial, idioma, acceso digital, desconfianza, prioridades) ¿y qué motivaciones?
- ¿Qué formas de participación facilitarán la inclusión de personas con diferentes capacidades, niveles de alfabetización, y condiciones sociales o económicas?

Una vez que hayas identificado a los actores principales, el siguiente paso es priorizarlos según su nivel de importancia para el proyecto:



### TIP:

Una forma sencilla de hacerlo es clasificarlos en tres niveles:

- **Participación imprescindible:** actores sin los cuales el proyecto no puede avanzar, como profesionales sanitarios en temas clínicos o colectivos directamente afectados por el reto.
- **Participación recomendable:** actores sin los cuales el proyecto sí podría avanzar, pero cuya implicación aporta un valor importante, legitimidad o conocimiento práctico.
- **Participación opcional:** actores que aportan un valor añadido al proyecto, pero que no son imprescindibles para el cumplimiento de los objetivos de la investigación.

Una vez los tengas organizados según su relevancia podrás determinar en qué actividades y con qué roles estarán involucrados en tu investigación.

# Sección 2

## 2. Asegura una participación continuada



### Diseña estrategias efectivas de engagement

Quizás hayas oído hablar del término inglés *engagement*, que describe el proceso de involucramiento y colaboración activa con distintos actores. Se trata de construir relaciones con ellos y ponerlas en acción para alcanzar objetivos compartidos; en otras palabras, implica involucrar a quienes están en el centro del cambio que quieres generar (19).

Este concepto es fundamental en ciencia ciudadana, ya que diseñar estrategias de engagement es clave para involucrar de manera efectiva a los distintos actores que participarán en tu proyecto de investigación.

En el paso anterior ya has identificado a los actores clave para tu investigación. El siguiente paso es reflexionar sobre sus motivaciones y posibles barreras para participar, de manera que puedas diseñar las mejores estrategias para acercarte a ellos y motivarlos a colaborar.



### TIP:

Utiliza el siguiente mapa de empatía reflexionando sobre las motivaciones y dificultades para la participación de diferentes grupos a involucrar en tu investigación (20):

- **Motivaciones:** deseos, necesidades y medidas de éxito que valoran. Por ejemplo: Un paciente con diabetes quiere participar en un estudio comunitario sobre control de glucosa porque espera que los resultados ayuden a mejorar los programas de educación y seguimiento en su centro de salud.
- **Dificultades:** miedos, obstáculos, barreras que enfrentan las personas participantes. Por ejemplo: Dificultad para asistir a talleres presenciales debido a horarios de trabajo. Falta de experiencia con herramientas digitales para registrar y gestionar sus datos.

# Sección 2



## TIP:

- Este análisis te permitirá diseñar estrategias de engagement más efectivas, adaptadas a cada grupo, y aumentar la participación y el impacto de tu proyecto.
- Piensa en qué canales usar, qué mensajes transmitir y qué incentivos ofrecer, siempre adaptándolos a las características y necesidades de cada grupo. Esto puede incluir canales tradicionales, como televisión, radio, periódicos locales, eventos comunitarios o avisos en centros cívicos; así como canales digitales, como páginas web, redes sociales o boletines electrónicos. La selección dependerá de cada actor y de cómo sea más efectivo llegar a ellos.
- Ofrece recompensas o incentivos, estos pueden ser: obsequios o vales, ayuda para transporte o comida, certificados de participación, etc.



Figura 5. Mapa de empatía. Adaptado de (20).

# Sección 2

## Mantén la participación a lo largo del proyecto

Contar con la implicación inicial de los actores clave es un primer paso, pero mantener su compromiso a lo largo del proyecto es un reto frecuente. Factores como la desmotivación, cambios en la disponibilidad y otras circunstancias personales pueden afectar su participación.

Generar estos espacios de intercambio no sirve solo para informar, sino que son esenciales para crear un espacio donde las personas participantes puedan compartir sus experiencias como coinvestigadoras, plantear dudas a medida que avanza el proyecto y recibir devoluciones periódicas sobre los progresos realizados. Esta retroalimentación continua ayuda a mantener el interés, refuerza la involucración, el sentido de pertenencia y facilita que la ciudadanía se sienta parte activa del proceso.

👉 Para promover un compromiso sostenido, es fundamental establecer una comunicación fluida y regular con las personas participantes, evitando al mismo tiempo la sobresaturación de información. Una buena práctica es acordar desde el inicio los canales de comunicación y la frecuencia del contacto durante el tiempo que dure el proyecto.

---



### TIP:

- Algunas formas sencillas de mantener el contacto y el intercambio continuo durante el proyecto pueden ser:
  - Grupos de WhatsApp o canales digitales similares.
  - Reuniones periódicas para revisar hitos, compartir resultados o reflexionar sobre próximos pasos.
  - Envío de informes mensuales con actualizaciones de la investigación y resultados preliminares.
- Sé flexible: algunos actores pueden cambiar su nivel de implicación o abandonar la investigación. Prevé esta posibilidad.
- Mantén una comunicación interna constante, pero sin cansar a tus participantes, recordando fechas, actividades, plazos y compartiendo comentarios o resultados intermedios cuando sea necesario.

## Sección 2



### 3. Codefine el problema y la pregunta de investigación

Ahora que ya tienes un conocimiento más profundo del contexto y las comunidades con las que realizarás tu investigación, llegó el momento de codefinir el problema y la pregunta de investigación con las personas participantes. Este paso es fundamental para asegurar que tu proyecto esté realmente alineado con las necesidades y preocupaciones de todos los actores implicados, y no solo con las ideas previas del equipo de investigación.

No hace falta convocar a un gran grupo, basta con incluir a algunas personas que puedan representar los intereses de la comunidad. Puedes organizar una conversación breve, una sesión grupal sencilla, una sesión de codiseño o incluso un intercambio virtual.

- 👉 Ten en cuenta la información de la fase anterior sobre las necesidades, preocupaciones y prioridades de la ciudadanía para orientar la formulación del problema y la pregunta de investigación.

#### TIP:

Incluir las perspectivas de pacientes, familiares, personas cuidadoras, profesionales sanitarios, y otros actores permitirá incorporar conocimientos y experiencias que no están en los datos formales ni en la visión técnica del equipo investigador, pero que son clave para definir un reto realmente compartido.



## Sección 2



👉 Lo importante es entender cómo viven la situación, qué consideran relevante y qué factores creen que deberían tenerse en cuenta para que sus perspectivas e intereses se vean reflejados en el modo en que se enmarcan el problema y la pregunta de investigación.

---

En este punto es recomendable revisar junto con las personas participantes el mapeo de agentes elaborado en la fase anterior, para comprobar si falta incorporar a algún grupo, colectivo u organización relevante que no se hubiera identificado previamente.

El paso siguiente será traducir ese reto compartido en una **pregunta de investigación clara, concreta y viable**.

### TIP:

Algunas preguntas que pueden ayudarte a la definición del problema de investigación de manera conjunta con tus coinvestigadores/as podrían ser:

- ¿Qué te preocupa más de esta situación?
- ¿A quién crees que afecta y de qué manera?
- ¿Quién tiene capacidad de influir en esta situación y cómo?
- ¿Qué necesitarías entender mejor para poder actuar o decidir?
- ¿Qué parte del reto debería ser prioritaria?
- ¿Qué crees que falta por saber o comprobar?
- ¿En qué fases del proyecto te gustaría participar?
- ¿Qué condiciones habría que asegurar para que esa participación fuera posible?



## Sección 2

En ciencia ciudadana, una buena pregunta de investigación debe:

- Poder trabajarse junto a la ciudadanía e incorporar sus aportes, reflejando sus necesidades e intereses.
- Ser comprensible para los actores relevantes y la ciudadanía implicada
- Estar alineada con el objetivo colectivo, no solo con el interés científico.



### TIP:

Cuando tengáis una versión preliminar de la pregunta de investigación, revisadla con el grupo y hazte las siguientes preguntas:

- ¿Refleja lo que realmente nos importa?
- ¿Está redactada de forma sencilla y comprensible?
- ¿Podemos contribuir a responderla?
- ¿Respetamos los límites éticos y prácticos del proyecto?

Una metodología que puede resultar especialmente útil en esta fase es el codiseño, ya que permite trabajar de forma colaborativa, contrastar perspectivas y llegar a acuerdos en los que todas las partes se sientan representadas.



### 4. Piensa en el impacto desde el comienzo

Reflexionar sobre el impacto de un proyecto desde el inicio es inherente a todas las investigaciones científicas, pero los proyectos de ciencia ciudadana se diferencian de las investigaciones científicas tradicionales en varios aspectos. Por ejemplo, un proyecto de ciencia ciudadana puede ser sumamente exitoso incluso si no genera artículos publicados. De hecho, puede tener un impacto mucho mayor: involucrar a la comunidad, transformar el entorno y modificar políticas públicas (21).

Debido a la diversidad de prácticas, objetivos, enfoques y niveles de participación en las iniciativas de ciencia ciudadana, no existe un modelo único para evaluar su impacto. Es por eso que es fundamental que pienses en la evaluación del impacto de tu proyecto de manera multidimensional considerando tanto los resultados tangibles (productos del proyecto), como los cambios en las personas participantes y los impactos a largo plazo en la comunidad (21–23).

👉 Es fundamental que la comunidad participe en este proceso, definiendo los objetivos e indicadores que permitan valorar de forma crítica cómo funciona la intervención, considerando sus necesidades y expectativas.

---



#### TIP: (21)

Pregúntate:

- ¿Qué tipo de resultados específicos generará el proyecto? Esto podría incluir un informe, un conjunto de datos accesibles públicamente, una publicación académica, un folleto informativo para la ciudadanía, un modelo de negocio, recomendaciones para políticas, entre otros.
- ¿Cuáles serán los impactos sociales, económicos, políticos y ambientales tanto a corto como a largo plazo?
- ¿Quiénes serán las personas destinatarias de estos resultados? ¿Quiénes deberían serlo?
- ¿Cómo se comunicarán los resultados a estos grupos?

Reflexiona sobre los actores involucrados y los impactos que esperas lograr en cada uno. Por ejemplo: para la ciudadanía, los impactos pueden incluir: nuevos conocimientos sobre salud, la adopción de hábitos más saludables, el aumento de la conciencia sobre la prevención de enfermedades, el fortalecimiento de las interacciones sociales en torno a la salud comunitaria y la inclusión de grupos desfavorecidos en la promoción de la salud.


## Sección 2

El proyecto europeo ACTION ha desarrollado un marco y una metodología para evaluar el impacto de proyectos de ciencia ciudadana en cinco áreas clave: científica, social, económica, política y ambiental. Estas incluyen el impacto en el conocimiento, empoderamiento comunitario, inclusividad, aprendizaje, cambios de comportamiento, influencia en políticas, creación de empleo y empoderamiento económico. Dependiendo de las características y objetivos de tu proyecto, algunas de estas áreas serán más relevantes que otras. Para profundizar en estas dimensiones y en las herramientas de evaluación propuestas, te recomendamos revisar la referencia (24).

### TIP:

(21, 23)

- **Mide los resultados de aprendizaje:** evalúa las mejoras en el conocimiento y habilidades científicas de las personas participantes, así como los cambios personales, como el interés en la ciencia, la motivación y la capacidad para participar en actividades científicas. Hazlo teniendo en cuenta las diferencias en cuanto a nivel de conocimiento y habilidades previas de cada grupo, para asegurar que la evaluación del impacto sea relevante y precisa para cada uno.
- **Adopta un enfoque holístico:** considera no sólo el impacto en el conocimiento científico y el desarrollo individual, sino también los efectos sociales, ecológicos, económicos y políticos que el proyecto puede generar.

- 
- **No subestimes los esfuerzos:** la recopilación de evidencia en los diferentes niveles de evaluación es intensiva en recursos, por lo que es crucial incluir estos esfuerzos en la planificación de tiempo y presupuesto del proyecto. Se debe buscar un enfoque equilibrado en cuanto a las métricas y los resultados esperados.
  - **Planificación anticipada:** la evaluación debe integrarse desde el inicio del proyecto, con indicadores claros y relevantes para todos los actores involucrados.
  - **Evaluación continua:** realizar evaluaciones periódicas para poder ajustar la estrategia en función de los resultados obtenidos.
  - **Adaptabilidad:** utilizar un enfoque flexible, permitiendo ajustes durante la implementación del proyecto y considerando las circunstancias cambiantes.

👉 Puedes encontrar aquí el “Impact Assessment Canvas” de ACTION . Es una guía muy práctica, útil y estructurada para reflexionar sobre los impactos de tu proyecto (25).

---

## Sección 2



La evaluación del impacto de los proyectos de ciencia ciudadana debe involucrar una variedad de métodos (cualitativos y cuantitativos) y fuentes de recolección de datos, no solo de la ciudadanía, sino también de otros actores clave y beneficiarios para obtener una visión completa del impacto (22).

**Algunos métodos que puedes utilizar son:** observaciones, entrevistas semiestructuradas, encuestas, análisis de documentos con listas de verificación, y recopilación de datos de diversos actores para captar diferentes perspectivas sobre la situación base y los impactos a lo largo del proyecto (22).

👉 Recuerda que la participación ciudadana es también fundamental para poder generar un impacto en políticas y sensibilizar sobre temas de salud.

---



### TIP: (26)

- Incluye a la ciudadanía en todo el proceso para fortalecer su capacidad de participar en decisiones locales.
- Garantiza acceso claro a la información, porque comprender los datos permite a la ciudadanía actuar e implicarse en políticas de salud.
- Transforma los resultados en propuestas concretas para facilitar su uso por parte de autoridades y actores locales.
- Apoya que las personas participantes difundan el conocimiento, convirtiéndolas en multiplicadoras dentro de su entorno.
- Fomenta cambios sostenidos acompañando la adopción de nuevas prácticas, percepciones y prioridades en salud comunitaria.

## Sección 2

### 5. Reflexiona sobre los momentos y roles en la participación

Este es un buen momento para **revisar las distintas fases de la investigación y valorar dónde la participación de cada agente aporta más valor.**

Para ello, puedes apoyarte en el siguiente diagrama que muestra las diferentes fases de la investigación junto con ideas y ejemplos de cómo podría verse en la práctica:

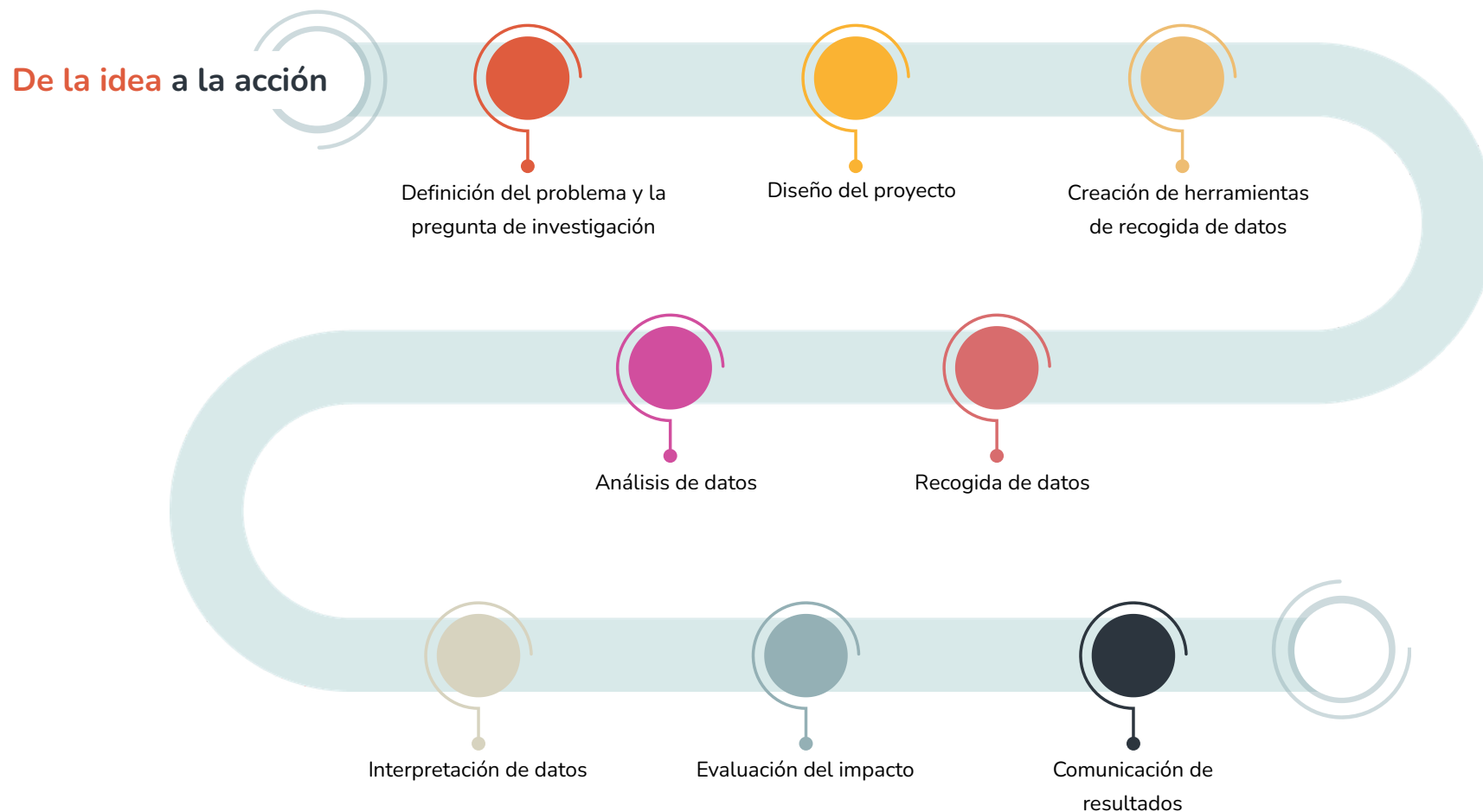


Figura 6. Fases de la investigación. *Elaboración propia.*

# Sección 2

## De la idea a la acción



### Definición del problema y la pregunta de investigación

- Reunión breve con la ciudadanía para identificar prioridades y preocupaciones.
- Sesión de codiseño para acordar qué aspecto del reto abordar.
- Validación ciudadana de la formulación final de la pregunta de investigación.



### Diseño del proyecto

- Reflexión con la ciudadanía para definir en qué fases tiene sentido participar y por qué.
- Evento inicial para alinear expectativas, generar comunidad y acordar el enfoque.
- Sesión de trabajo conjunta para definir roles, responsabilidades y momentos de participación.



### Creación de herramientas de recogida de datos

- Codiseño de una aplicación móvil de recogida de datos.
- Validación o elaboración de cuestionarios o guiones.
- Diseño de instrucciones accesibles a la ciudadanía para el uso de determinadas herramientas.
- Identificación de formatos alternativos de recogida de datos: explorar con las personas participantes qué formatos se adaptan mejor a sus capacidades (por ejemplo, usar grabaciones de voz si escribir es complicado; fotos si es difícil describir algo; diarios breves si se quiere registrar una experiencia a lo largo del día).



### Recogida de datos

- Registro de síntomas, experiencias o actividades con apps o diarios.
- Observaciones del entorno (p. ej. barreras de accesibilidad) o toma de mediciones (ruido, calidad del aire, actividad física...).
- Reportes ciudadanos en tiempo real (problemáticas, incidencias).



### Análisis de datos

- Revisión participada de gráficos o patrones básicos para comprobar coherencia.
- Validación de patrones detectados por el equipo investigador.
- Identificación de datos atípicos o ausencias relevantes desde la experiencia vivida.



### Interpretación de datos

- Talleres para discusión de los hallazgos con la ciudadanía, incorporación de experiencias y contextos que explican los patrones.
- Revisión y ajuste de conclusiones para reflejar mejor la diversidad de voces.



### Evaluación del impacto

- Valoración colectiva sobre utilidad, aprendizajes y cambios percibidos.
- Revisión participada de indicadores de impacto.
- Reflexión conjunta sobre qué participación funcionó mejor.



### Comunicación de resultados

- Cocreación de mensajes clave y materiales de divulgación accesibles.
- Incorporación de testimonios o relatos en primera persona.
- Revisión ciudadana de infografías o resúmenes para asegurar claridad.
- Difusión conjunta a través de redes comunitarias, asociaciones o eventos.

**La idea no es incluir a la ciudadanía en todas las fases por defecto, sino decidir de forma razonada en qué momentos su participación es realmente significativa, dónde aporta valor añadido y dónde quizá no sea necesaria o no encaje con el tipo de decisiones o tareas que se realizan en esa fase.**

Este análisis te ayudará a diseñar un proyecto equilibrado, ético y ajustado tanto a las necesidades del equipo investigador como a las motivaciones, intereses y capacidades de la ciudadanía.

# Sección 2

## TIP:

Para cada una de las fases, pregúntate:

- ¿Aporta valor incluir a la ciudadanía en este momento del proceso?
- ¿Es indispensable su participación en esta fase concreta?
- ¿Tiene sentido para la propia ciudadanía participar aquí? (interés, motivación, utilidad percibida).
- ¿Está su participación adecuadamente adaptada a sus conocimientos, capacidades y disponibilidad?
- ¿Necesitarías crear espacios de formación, acompañamiento o apoyo para que puedan desempeñar el rol que se espera de ellos?
- ¿Qué nivel de implicación es realista?
- ¿Qué riesgos o barreras podrían aparecer en esta fase y cómo podrías minimizarlos?
- ¿Qué aportaciones únicas puede ofrecer la ciudadanía aquí (experiencia, interpretación, observación, contexto, validación, difusión)?

**Ofrece flexibilidad en la participación:** no todas las personas tendrán la misma disponibilidad ni motivación para participar en todas las fases. Lo ideal es ofrecer niveles de implicación diferenciados, adaptados a los intereses, conocimientos y disponibilidad de cada persona. Esto asegura una participación más inclusiva y efectiva.



## TIP:

Si el proyecto implica manejar información personal o asignar responsabilidades específicas, es recomendable **formalizar acuerdos de confidencialidad y colaboración** para clarificar las expectativas y proteger tanto la información como el compromiso de todas las partes.

Reflexiona sobre si es necesario ofrecer una sesión de formación para la participación de tus coinvestigadores/as. Esto permitirá asegurar una participación informada, segura, comprensible, realista y de calidad.

Puede ser útil cuando:

1. El tema de salud es complejo y necesita una explicación básica;
2. La ciudadanía va a participar en tareas que requieren cierta comprensión (p. ej., cómo registrar datos, cómo usar una app o un sensor, o cómo clasificar información);
3. Es importante aclarar dudas, expectativas o procedimientos antes de empezar;
4. Necesitáis acordar un lenguaje común para interpretar resultados o colaborar en fases técnicas del



## Sección 2

### 6. Garantiza la calidad de los datos

La calidad de los datos es fundamental para que los resultados de tu proyecto sean fiables y útiles. En ciencia ciudadana en salud, esto implica trabajar con métodos claros, usar herramientas accesibles y acompañar a tus coinvestigadores y coinvestigadoras a lo largo del proceso. Para garantizar un método sistemático, es importante que todas las personas implicadas comprendan bien cómo deben recogerse los datos; por ello, la formación previa de la ciudadanía es un paso clave. Además, puede ser necesario establecer sistemas de verificación por parte del personal investigador experto para realizar un seguimiento y validar los datos que se van recabando (6).

#### TIP:

(2, 6, 27)

- **Ofrece una formación breve.** Una sesión inicial ayuda a que las personas participantes entiendan qué deben registrar, cómo usar las herramientas (apps, sensores, cuestionarios) y qué criterios definen un dato válido. Esto reduce errores y aumenta la coherencia entre participantes.

- **Define un método claro y asegúrate de que todas las personas lo comprenden.** La ciencia ciudadana funciona mejor cuando hay instrucciones simples, ejemplos de registros correctos/incorrectos y protocolos accesibles. La claridad mejora la precisión del dato y reduce variabilidad no deseada.
- **Implementa mecanismos de verificación.** Una revisión periódica de datos por parte del equipo investigador (o mediante herramientas automáticas de validación) permite detectar inconsistencias, vacíos o usos incorrectos de las herramientas antes de que afecten al conjunto del estudio.
- **Prevé la complejidad propia de los datos de salud.** En salud, conceptos como dolor, crisis, episodio o mejora pueden interpretarse de manera distinta por cada persona. Usa ejemplos concretos, glosarios compartidos y categorías consensuadas con la ciudadanía para evitar ambigüedades.
- **Define desde el inicio qué datos se compartirán, cuándo y cómo.** Aclara qué parte de los datos será pública, cuál permanecerá privada, cómo se protegerá la información sensible y qué derechos de autoría puede generar el proyecto. Esto refuerza la confianza y evita malentendidos.




## Sección 2

### 7. Interpreta los datos de forma colaborativa

Cuando llegues a la fase de interpretación de los datos, no la pienses como un trabajo únicamente técnico. **Invita a la ciudadanía a interpretar los resultados contigo.** En salud, las personas participantes pueden aportar explicaciones que ningún gráfico muestra: conocen sus síntomas, rutinas, barreras y contextos mejor que nadie, y esa mirada es imprescindible para entender realmente lo que está pasando. La evidencia demuestra que esta interpretación conjunta reduce sesgos y aumenta la relevancia clínica y social de los resultados (6).

#### TIP:

- **Preséntalos en forma que hablen a la gente.** Usa gráficos sencillos, ejemplos de síntomas, mapas o pequeños resúmenes que permitan entender fácilmente qué se ha encontrado. Por ejemplo, puedes mostrar un gráfico que indique cuándo aparecen más episodios de dolor y preguntar: “¿Esto coincide con vuestras rutinas o cambios de actividad?”.

- 
- **Pide explícitamente que relacionen los datos con su experiencia.** La experiencia vivida ayuda a contextualizar patrones, matizar resultados y detectar factores que no aparecen en los datos formales.
  - **Facilita espacios de interpretación conjunta entre perfiles diversos.** La diversidad de perspectivas (jóvenes, mayores, pacientes, personas cuidadoras) aporta explicaciones diferentes y refuerza la relevancia social del análisis.
  - **Usa dinámicas sencillas de codiseño para interpretar resultados.** Ordenar hallazgos, agrupar patrones o priorizar conclusiones son estrategias sencillas que facilitan la cocreación de significado.
  - **Valida las conclusiones con tus coinvestigadores/as.** Antes de cerrar el informe o sacar conclusiones, comprueba que lo que estás diciendo sí representa a quienes participaron. Puedes enviarles un pequeño resumen con 3-4 conclusiones y preguntarles: “¿Algo no encaja? ¿Falta algún matiz?”.



## Sección 2



### 8. Comunica tu proyecto

No basta con que desarrolles una investigación rigurosa; también es fundamental que comuniqués de forma clara los resultados y el impacto logrado, para que el conocimiento generado se traduzca en transformaciones reales. Una vez finalizado tu proyecto, la comunicación sigue siendo clave para dar a conocer sus avances y efectos tanto a la ciudadanía involucrada como a otros actores relevantes. Difundir este impacto puede servirte para movilizar recursos para futuras iniciativas, influir en la elaboración o revisión de políticas y normativas, o sensibilizar a la población sobre problemáticas de salud que requieren atención (28).

#### ¿A quién queremos comunicar?

La respuesta a esta pregunta dependerá de lo que quieras lograr. Normalmente, buscarás dirigirte a aquellas personas o grupos que tengan el poder de generar el cambio deseado. Una herramienta útil para este proceso es la siguiente matriz, la cual permite clasificar a los actores según su influencia e interés sobre la temática de investigación (29).

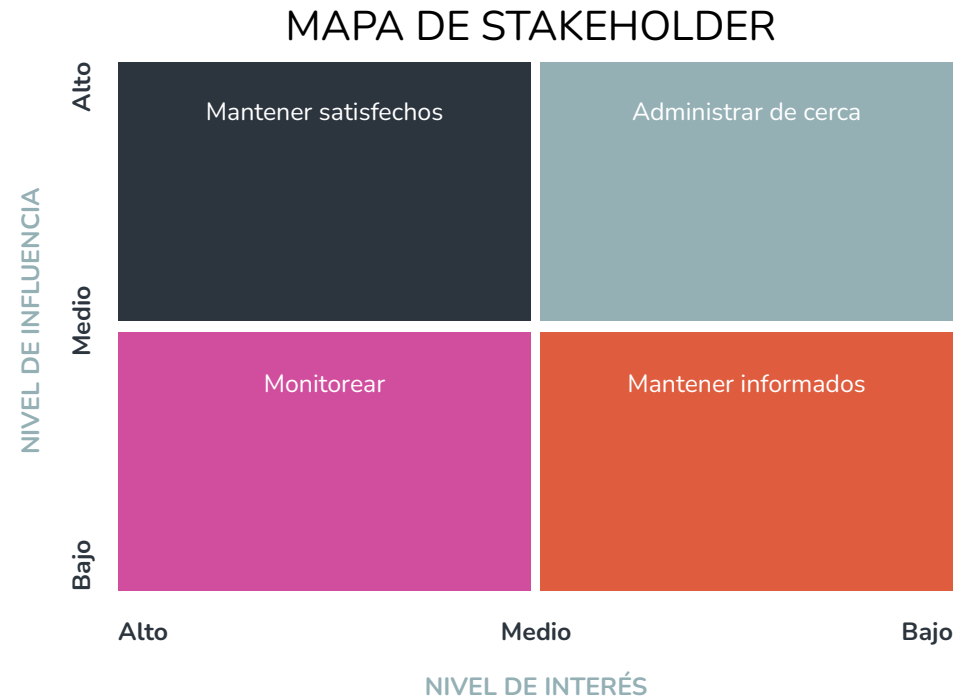


Figura 7. Mapa de stakeholders. Adaptado de (30).

### Entiende a tu público objetivo y adapta cómo te comunicas

Cada tipo de actor tiene diferentes intereses y necesidades de información, y se siente más cómodo con distintos formatos y canales de comunicación. Por ejemplo, los políticos pueden preferir un policy brief que resalte puntos clave de su propia agenda política, mientras que las ONGs podrían necesitar un folleto más visual. Al ajustar el formato a cada grupo, aseguras que tu investigación llegue a más personas, con mayor impacto y relevancia para quienes participaron.

## Sección 2

👉 El proyecto NEWSERA desarrolló una serie de blueprints que pueden guiar la estrategia de comunicación del proyecto adaptado a cada grupo de actores (31).

---

### TIP:

Tips para adaptar tus mensajes a diferentes públicos:

- **Ciudadanía:** utilizar historias reales, elementos visuales y un lenguaje accesible.
- **Responsables políticos:** centrar los mensajes en datos y argumentos vinculados a objetivos y agendas políticas.
- **Financiadores:** enfatizar el retorno de la inversión, la sostenibilidad y la alineación con su misión.
- **Organizaciones homólogas:** compartir buenas prácticas, herramientas y lecciones aprendidas replicables.

👉 **Invita a todos los actores involucrados en tu investigación a pensar cómo comunicar los resultados.**

---



## Reconocimiento y comunicación con las personas participantes

Dado que los tiempos de publicación científica pueden ser largos, es importante que compartas información relevante con las personas participantes antes de la publicación. Las personas participantes valoran el acceso a los datos recolectados, la comunicación de los resultados y el reconocimiento en las publicaciones. Tener en cuenta estos aspectos puede aumentar su motivación, mantener su participación y mejorar el impacto educativo del proyecto (27).

### TIP:

(27,28,32)

- **Comparte los resultados antes de publicar.** Las publicaciones científicas pueden tardar meses o años. Es importante devolver los resultados antes para mantener la transparencia, cerrar el proceso y reforzar la reciprocidad. Ejemplo: un resumen preliminar, un gráfico sencillo, un mensaje clave con la interpretación conjunta.



## Sección 2




### TIP: (27,28,32)

- **Adapta los resultados al público no especializado.** La mayoría de las personas participantes no leerán un artículo científico. Presenta los hallazgos en formatos comprensibles, claros y visuales. Ejemplos: una infografía con los principales resultados, un vídeo breve explicando los hallazgos, una sesión final abierta con preguntas.
- **Indica claramente qué va a pasar con esos resultados.** Explica si se publicarán, cómo, cuándo y si habrá acceso abierto. Aclara también cómo se reconocerá la contribución ciudadana (agradecimientos, menciones, coautoría cuando corresponda).
- **Crea un espacio final de cierre y agradecimiento.** Más allá de los resultados, este espacio sirve para validar la experiencia, recoger feedback y reconocer la implicación de quienes participaron. Ejemplo: una reunión final, presencial o virtual donde se presentan conclusiones y se agradece el trabajo de recogida de datos, interpretación y seguimiento.

## Estrategias para comunicar el impacto en ciencia ciudadana

- **Narración de historias:** En ciencia ciudadana, muchos de los impactos van más allá de los datos cuantitativos, siendo más amplios, profundos e intangibles. Una forma efectiva de transmitir estos efectos es mediante la narración de historias, que da voz a las personas participantes y hace que el impacto de la ciencia ciudadana sea más accesible y comprensible (33). Un ejemplo destacado de este enfoque es el libro “El impacto de la ciencia ciudadana: 12 historias de toda Europa” (34).
- **Exposiciones de arte:** Algunos proyectos incorporan elementos visuales, ya sea a partir de la actividad desarrollada o mediante exposiciones, como las fotografías tomadas por los propios participantes, con el objetivo de ilustrar el impacto del proyecto y su realidad.

Un ejemplo de esta estrategia de comunicación es el proyecto *EyeWire* (ver Caso de Estudio 3), que mostró en Times Square imágenes del juego mediante el cual la ciudadanía contribuía a la recolección de datos.



# Sección 3 — Recursos útiles

## 1. Casos de estudio



## Sección 3



### Proyecto ISALA

**Objetivo:**

El proyecto Isala: mapa de ciencia ciudadana del microbioma vaginal, tiene como objetivo mapear el microbioma vaginal para mejorar los diagnósticos y terapias, al mismo tiempo que busca romper tabúes y empoderar a las mujeres para que asuman el control de su salud.

**Personas involucradas:**

Más de 5,500 mujeres participan activamente en el proyecto.

**Perfil de las personas participantes:**

El proyecto involucra a mujeres de diversas edades y antecedentes, quienes se encargan de auto-recolectar muestras vaginales y participan en encuestas exhaustivas sobre factores demográficos y de estilo de vida.

**Estrategia de participación:**

El proyecto adopta un enfoque transformador, considerando a las participantes como "científicas ciudadanas" y embajadoras que se involucran activamente en la co-creación de la investigación y la comunicación. La estrategia incluye interacciones en línea y eventos, cultivando un diálogo continuo y de confianza con miles de participantes.

**Duración del proyecto:**

El proyecto comenzó en 2020 y sigue en marcha.

**Impactos:**

El proyecto Isala ha tenido impactos tanto a nivel científico como social. Ha creado una base de datos única sobre el microbioma femenino, ha publicado resultados iniciales y ha cultivado una relación continua y de confianza con miles de participantes a través de interacciones en línea y eventos. Este enfoque ha fortalecido la legitimidad democrática en la investigación sobre salud íntima.

**Más información:** <https://isala.be/es/>.

## Sección 3



### Proyecto MENINA

#### Objetivo:

El objetivo del proyecto MENINA es generar nuevo conocimiento y profundizar en la salud mental y el bienestar de las mujeres durante el embarazo, involucrándolas activamente como parte del equipo investigador para incorporar su visión y perspectiva sobre las experiencias, necesidades y sensaciones a lo largo del embarazo, así como sobre el rol de los servicios de salud.

#### Personas involucradas:

El equipo investigador estuvo compuesto por ginecólogas, matronas, psicólogas, psiquiatras, personal de apoyo a la investigación y científicas ciudadanas (mujeres embarazadas). El proyecto involucró a 150 mujeres que participaron en un screening de depresión y ansiedad, también 9 mujeres que participaron de entrevistas en profundidad. Además, se organizó un grupo de discusión con profesionales sanitarios implicados en el seguimiento del embarazo, con el objetivo de incorporar también su perspectiva.

#### Perfil de las personas participantes:

Las participantes del proyecto fueron mujeres embarazadas que contribuyeron activamente a la investigación a través de entrevistas,

grupos focales y encuestas sobre su salud mental y bienestar durante el embarazo. También se han incluido profesionales de la salud en las actividades de cocreación y análisis.

#### Estrategia de participación:

El proyecto adoptó un enfoque de cocreación, involucrando a las mujeres embarazadas y profesionales de salud en cada etapa de la investigación. Se realizaron entrevistas en profundidad, un grupo focal con profesionales de la salud, cuestionarios para detectar síntomas de depresión (PHQ) y sesiones de cocreación con todos los actores involucrados para desarrollar soluciones conjuntas.

#### Duración del proyecto:

El proyecto comenzó el 15 de junio de 2023 y finalizó el 15 de diciembre de 2023. En la actualidad el proyecto ha realizado una segunda fase denominada MENINA 4 Sustain donde se han generado soluciones de manera colaborativa en base a los retos que conjuntamente detectaron mujeres embarazadas y profesionales sanitarios.

#### Impactos:

El proyecto MENINA ha tenido un impacto significativo en la salud pública y el bienestar de las mujeres embarazadas. Se ha creado una base de conocimiento sobre la salud mental durante el embarazo, se ha establecido un espacio para el diálogo en la comunidad sobre la salud mental perinatal y se han identificado los principales desafíos en este ámbito. El proyecto contribuye al desarrollo de soluciones innovadoras y prácticas para mejorar la salud mental de las mujeres embarazadas, con planes para continuar el trabajo tras el cierre de la Aceleradora de IMPETUS.

**Más información:** <https://fisabio.san.gva.es/en/>

## Sección 3



### Proyecto EYEWIRE

#### Objetivo:

Eyewire tiene como objetivo mapear la estructura tridimensional de las neuronas para avanzar en el conocimiento del conectoma humano. A través de un videojuego interactivo, permite que cualquier persona, sin necesidad de formación científica, contribuya al trazado de conexiones neuronales, apoyando así la investigación en neurociencia y el desarrollo de tecnologías avanzadas de inteligencia artificial para el mapeo cerebral.

#### Personas involucradas:

Más de cientos de miles de personas de todo el mundo han participado en el proyecto desde su lanzamiento, conformando una comunidad global activa y diversa.

#### Perfil de las personas participantes:

Las personas participantes son jugadores y jugadoras de múltiples edades, nacionalidades y trayectorias, que colaboran resolviendo rompecabezas en 3D para reconstruir ramas neuronales. Con el tiempo, pueden progresar dentro del juego y asumir roles especializados como Advanced Player, Scout o miembros del prestigioso Order of the Scythe.

#### Estrategia de participación:

En este proyecto, los y las coinvestigadores/as se involucran activamente en la cocreación de la investigación y la comunicación. La estrategia incluye interacciones en línea y eventos, cultivando un diálogo continuo y de confianza con miles de participantes.

#### Duración del proyecto:

El proyecto Eyewire se lanzó en 2012 y continúa en activo, con actualizaciones periódicas y nuevas iniciativas como Neo, su próximo juego de mapeo cerebral.

#### Impactos:

Eyewire ha generado avances científicos significativos al mejorar la comprensión de cómo las neuronas se conectan y procesan la información. Sus contribuciones han impulsado el desarrollo de técnicas computacionales y de inteligencia artificial para mapear el conectoma. En el plano social, ha construido una comunidad global que participa activamente en la neurociencia, democratizando el acceso a la investigación y fomentando el aprendizaje colectivo. Además, ha servido como modelo de gamificación aplicada a la ciencia ciudadana, mostrando cómo la gamificación puede integrarse en proyectos científicos de alta complejidad.

Más información: <https://eyewire.org/explore>

# Sección 3



## 2. Oportunidades de financiación

En esta sección se destacan las convocatorias más relevantes vinculadas a la ciencia ciudadana. Aun así, existen otras subvenciones no específicamente dirigidas a este ámbito en las que también pueden encajar este tipo de proyectos y donde la implicación de la ciudadanía suele considerarse un valor añadido.

### Internacional:

- **Financiación Europea:** la Comisión Europea ha reforzado su compromiso con la implicación de la ciudadanía en los procesos científicos y en la toma de decisiones. Por este motivo, suele exigir que sus proyectos incluyan la participación de múltiples países y de diversidad de actores.

### • Programas especialmente relevantes:

- **EU4Health** (Temáticas: Mejorar y fomentar la salud, proteger a la población, acceso a medicamentos y productos sanitarios, reforzar los sistemas sanitarios)
  - **Horizonte Europa - Clúster 1** (Temáticas: Ciencia excelente, Retos globales, Innovación)
  - **ERASMUS +** (Temáticas: Educación, Formación, Juventud, Deporte)
- **Financiación en cascada:** Algunos proyectos europeos ya en marcha ofrecen programas de financiación en cascada, habitualmente acompañados de mentoría y formación. Estos programas funcionan por ciclos, que suelen tener una duración inferior a tres años, por lo que es importante realizar búsquedas periódicas para mantenerse al día. Entre los ejemplos más destacados se encuentran [IMPETUS](#) y [ScienceUs](#).

### Nacional:

- **Fundación Española para la Ciencia y Tecnología (FECYT):**  
<https://www.fecyt.es/>
- **Fundació La Caixa:**  
<https://fundacionlacaixa.org/es/subvenciones-ayudas>
- Cada vez más **universidades y administraciones regionales y municipales** están incorporando convocatorias de premios y ayudas específicas para proyectos de ciencia ciudadana. Se recomienda explorar las oportunidades disponibles en vuestro ámbito para identificar aquellas que resulten más pertinentes.

# Sección 3



## 3. Redes, recursos y comunidades de práctica

### Organizaciones que promueven la ciencia ciudadana

#### Internacionales

- European Citizen Science Association (ECSA):  
<https://www.ecsa.ngo/>
- Citizen Science Global Partnership (CSGP):  
<https://citizenscienceglobal.org/about-us/>
- Red Iberoamericana de Ciencia Participativa (RICAP):  
<https://cienciaparticipativa.net/>

#### Españolas

- Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC):  
<https://www.csic.es/es/cultura-cientifica/ciencia-ciudadana>
- Observatorio de ciencia ciudadana:  
<https://ciencia-ciudadana.es/>

### Revistas científicas especializadas en ciencia ciudadana:

- Citizen Science: Theory and Practice:  
<https://theoryandpractice.citizenscienceassociation.org>

# Sección 3

## Materiales recomendados: Proyectos y otros recursos

### Proyectos referentes

- PATTERN: <https://www.pattern-openresearch.eu/>
- REINFORCING: <https://reinforcing.eu/>
- ACTION: <https://actionproject.eu/>
- IMPETUS: <https://impetus4cs.eu/>
- ECS: [https://citizenscience.eu/ecs\\_project/](https://citizenscience.eu/ecs_project/)
- RIECS: <https://ibercivis.es/riecs/>

### Recursos de codiseño:

- Artículo: Co-design as a service: Methodological guide (35)
- Plataforma digital: <https://miro.com/>
- Post-it, Manual Thinking Kit etc.
- SCALING Roadmap for social inclusion and responsible cocreation in innovations processes: Roadmap – SCALINGS
- GoNano Toolkit - 6 Steps towards Co-Creation: [gonano-project.eu](http://gonano-project.eu)
- CoCreAid Toolbox for co-creation - CoCreAid

### Otros recursos:

- **Libro blanco de ciencia ciudadana:**  
<https://ibercivis.es/wp-content/uploads/2020/07/white-paper-Citizen-Science-f-Europe.pdf>
- **Ciencia de la comunicación científica (FECYT) - Recursos comunicación:**  
<https://comunicacioncientifica.fecyt.es/recursos>
- **Diversci - Herramientas Diversidad:** <https://www.diversci.eu/>
- **Cities Health Toolkit:** <https://citizensciencetoolkit.eu/>



# Glosario de términos clave

---

- **Ciencia abierta:** La UNESCO define la ciencia abierta como un conjunto de principios y prácticas que pretenden que la investigación científica de todos los campos sea accesible a todo el mundo en beneficio de los científicos y de la sociedad en su conjunto o recursos y herramientas (1).
- **Ciencia ciudadana:** enfoque de investigación en el que el público general participa activamente en distintas fases del proceso científico en colaboración con científicos/as o profesionales, contribuyendo a la generación de conocimiento (2).
- **Metodologías participativas:** enfoques de investigación e intervención que promueven la participación activa de las personas implicadas en la producción de conocimiento y en la toma de decisiones, con el objetivo de generar resultados relevantes y contextualizados (3).
- **Codiseño y cocreación:** metodologías colaborativas centradas en las personas que buscan generar valor mediante la participación activa de distintos actores, aprovechando sus conocimientos, experiencias y perspectivas, y aplicando la creatividad para resolver problemas y diseñar soluciones significativas.
- **Modelo de la Cuádruple Hélice:** marco conceptual que describe la colaboración entre cuatro actores clave para fomentar la innovación y el desarrollo: universidades, empresa privada, gobierno y sociedad civil/ciudadanos. Este enfoque reconoce que la innovación y la generación de conocimiento son más efectivas cuando se produce una interacción dinámica y continua entre estos actores, combinando investigación, desarrollo tecnológico, políticas públicas y necesidades sociales (4).

# Agradecimientos y autoría

---

Esta guía ha sido promovida por la Dirección General de Investigación e Innovación (DGII) de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana y la Fundación Fisabio. Es el resultado de un proceso de trabajo conjunto entre Science for Change y la Unidad de Ciencia Abierta de la Fundación Fisabio, que ha combinado la experiencia en ciencia ciudadana con el conocimiento del contexto sanitario y de investigación en salud.

El diseño, la elaboración y el desarrollo metodológico han sido realizados por la Unidad de Ciencia Abierta de la Fundación Fisabio y Science For Change, entidad experta en ciencia ciudadana y procesos participativos.

Por parte de Science For Change, han participado Agostina Bianchi y Mireia Ros en el diseño, redacción y desarrollo metodológico y Cristine del Amo en la maquetación y diseño gráfico del documento.

Queremos agradecer especialmente a las personas de la Unidad de Ciencia Abierta de la Fundación Fisabio (Patricia Martínez Galisteo y Paula Pastor Andrés) por su implicación continuada en la definición, revisión y enriquecimiento de los contenidos.

Agradecemos asimismo las aportaciones de Marisa Caparrós, Ana Peiró y Mariola Penadés, cuyas contribuciones han ayudado a reforzar el enfoque práctico y la aplicabilidad de la guía.

Finalmente, reconocemos el apoyo institucional de la Fundación Fisabio y de la Dirección General de Investigación e Innovación (DGII) de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, que ha hecho posible la elaboración de esta guía.

Coordinación: Patricia Martínez Galisteo y Paula Pastor Andrés  
Autoras: Agostina Bianchi, Mireia Ros, Joana Magalhães, Patricia Martínez Galisteo, Paula Pastor Andrés  
© 2025 Science For Change y Fundación Fisabio  
ISBN: 978-84-482-7133-6

Todas las imágenes han sido generadas por el equipo de diseño mediante herramienta de IA generativa de Canva (2025).

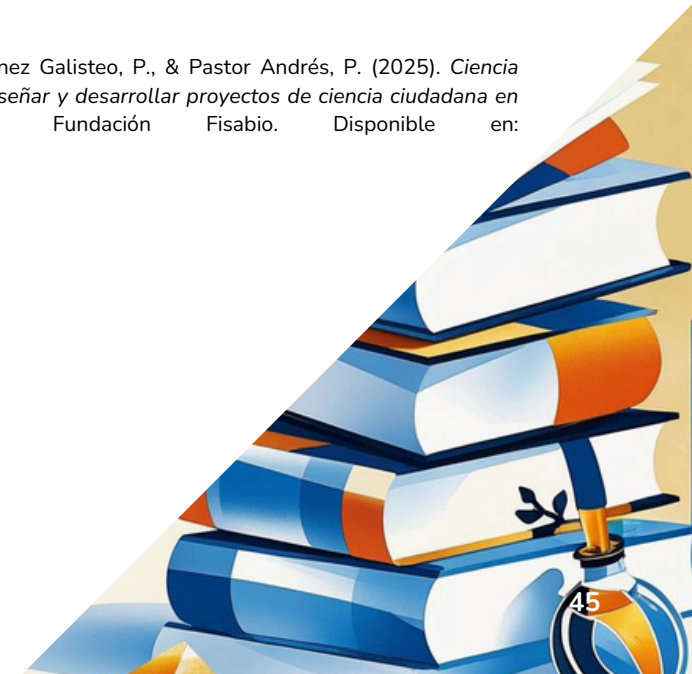
Contacta con la Unidad de Ciencia Abierta de la Fundación Fisabio si quieres saber más de ciencia ciudadana: [cienciaciudadana@fisabio.es](mailto:cienciaciudadana@fisabio.es)

Esta obra se publica bajo una licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional (CCBY-NC-SA).



#### Citación recomendada:

Bianchi, A., Ros, M., Magalhães, J., Martínez Galisteo, P., & Pastor Andrés, P. (2025). *Ciencia ciudadana en salud: Guía práctica para diseñar y desarrollar proyectos de ciencia ciudadana en el ámbito de la salud*. Fundación Fisabio. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/zenodo.18694349>



# Referencias



- 1. UNESCO. Recomendación de la UNESCO sobre la Ciencia Abierta [Internet]. UNESCO; 2021 [citado 3 de diciembre de 2025]. Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_spa)
- 2. ECSA. ECSA 10 Principles of Citizen Science. 2019 [citado 3 de diciembre de 2025]; Disponible en: <https://osf.io/xpr2n/>
- 3. Cornwall A. Unpacking «Participation»: models, meanings and practices. *Community Dev J.* 5 de junio de 2008;43(3):269-83.
- 4. Carayannis EG, Campbell DFJ. «Mode 3» and «Quadruple Helix»: toward a 21st century fractal innovation ecosystem. *Int J Technol Manag.* 2009;46(3/4):201.
- 5. Wiggins A, Wilbanks J. The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *Am J Bioeth.* 3 de agosto de 2019;19(8):3-14.
- 6. Remmers G, Tzovaras BG, Albert A, Van Laer J, Wildevuur S, De Groot M, et al. Citizen Science for Health: An International Survey on Its Characteristics and Enabling Factors. *Citiz Sci Theory Pract.* 5 de septiembre de 2024;9(1):23.
- 7. Alfaro Sifontes MG, Rivera Bajaña NE, Calderón De Pleités LM. La evolución de redes y el desarrollo de modelos de innovación de cuádruple hélice. En: *Actas del VII congreso investigación, desarrollo e innovación de la Universidad Internacional de Ciencia y Tecnología IDI-UNICYT 2022* [Internet]. Universidad Internacional de Ciencia y Tecnología; 2022 [citado 9 de diciembre de 2025]. p. 333-9. Disponible en: <https://revistas.unicyt.org/index.php/actasidi-unicyt/article/view/70>
- 8. Haklay M, Dörler D, Heigl F, Manzoni M, Hecker S, Vohland K. What Is Citizen Science? The Challenges of Definition. En: Vohland K, Land-Zandstra A, Ceccaroni L, Lemmens R, Perelló J, Ponti M, et al., editores. *The Science of Citizen Science* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2021 [citado 3 de diciembre de 2025]. Disponible en: [https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-58278-4\\_2](https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-58278-4_2)
- 9. Haklay M. Citizen Science and Volunteered Geographic Information: Overview and Typology of Participation. En: Sui D, Elwood S, Goodchild M, editores. *Crowdsourcing Geographic Knowledge* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2013 [citado 3 de diciembre de 2025]. Disponible en: [https://link.springer.com/10.1007/978-94-007-4587-2\\_7](https://link.springer.com/10.1007/978-94-007-4587-2_7)
- 10. Den Broeder L, Devilee J, Van Oers H, Schuit AJ, Wagemakers A. Citizen Science for public health. *Health Promot Int.* 1 de junio de 2018;33(3):505-14.
- 11. Ciasullo MV, Carli M, Lim WM, Palumbo R. An open innovation approach to co-produce scientific knowledge: an examination of citizen science in the healthcare ecosystem. *Eur J Innov Manag.* 19 de diciembre de 2022;25(6):365-92.
- 12. Groot B, Abma T. Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics.* diciembre de 2022;23(1):23.

- 13. Remmers G, Hermann J, Siebrand E, Van Leersum CM. Mind the Relationship: A Multi-Layered Ethical Framework for Citizen Science in Health. 2023 [citado 3 de diciembre de 2025]; Disponible en: <https://www.openstarts.units.it/handle/10077/35356>
- 14. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
- 15. Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (Texto pertinente a efectos del EEE) [Internet]. 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/spa>
- 16. Pocock MJO, Chapman DS, Sheppard LJ, Roy HE. Choosing and using citizen science: a guide to when and how to use citizen science to monitor biodiversity and the environment. Wallingford, Oxfordshire: Centre for Ecology & Hydrology; 2014.
- 17. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Soc Sci Med. diciembre de 2008;67(12):2072-8.
- 18. Alsaqqa HH, Alwawi A. Citizen science for research in public health: perspective. Front Public Health. 30 de julio de 2025;13:1594293.
- 19. Tandon R, Singh W, Clover D, Hall B. Knowledge Democracy and Excellence in Engagement. IDS Bull [Internet]. 22 de diciembre de 2016 [citado 9 de diciembre de 2025]. Disponible en: <http://bulletin.ids.ac.uk/idsbo/article/view/2828>
- 20. Dam RF, Teo YS. Empathy Map – Why and How to Use It. IxDF - Interaction Design Foundation. [Internet]. 2025. Disponible en: <https://www.interaction-design.org/literature/article/empathy-map-why-and-how-to-use-it>
- 21. Thuermer G, Reeves N, Baroni I, Scandolari D, Scrocca M, van Grunsven R, et al. Participatory Science Toolkit Against Pollution [Internet]. Zenodo; 2022 [citado 4 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://zenodo.org/record/6491235>
- 22. Wehn U, Gharesifard M, Ceccaroni L, Joyce H, Ajates R, Woods S, et al. Impact assessment of citizen science: state of the art and guiding principles for a consolidated approach. Sustain Sci. septiembre de 2021;16(5):1683-99.
- 23. Kieslinger B, Schäfer T, Heigl F, Dörler D, Richter A, Bonn A. The Challenge of Evaluation: An Open Framework for Evaluating Citizen Science Activities [Internet]. SocArXiv; 2017 [citado 4 de diciembre de 2025]. Disponible en: [https://osf.io/enzc9\\_v1](https://osf.io/enzc9_v1)
- 24. Passani A, Anelli Janssen, Hölscher K. Impact assessment framework. 11 de enero de 2021 [citado 4 de diciembre de 2025]; Disponible en: <https://zenodo.org/record/4432132>
- 25. Passani Antonella, Janssen Anelli, Hölscher Katharina. ACTION impact assessment canvas [Internet]. Zenodo; 2022 [citado 29 de enero de 2026]. Disponible en: <https://zenodo.org/record/5930525>
- 26. Den Broeder L, Devilee J, Van Oers H, Schuit AJ, Wagemakers A. Citizen Science for public health. Health Promot Int. 2018;daw086.
- 27. Oltra A, Piera J, Ferando L. Breve guía sobre ciencia ciudadana CSIC. 2022. Disponible en: [https://www.csic.es/sites/default/files/2023-06/guia\\_ciencia\\_ciudadana\\_csic\\_2022.pdf](https://www.csic.es/sites/default/files/2023-06/guia_ciencia_ciudadana_csic_2022.pdf)
- 28. Tweddle JC, Robinson LD, Pocock MJO, Roy HE. Guide to citizen science: developing, implementing and evaluating citizen science to study biodiversity and the environment in the UK. Swindon: UK Environmental Observation Framework; 2012.

- 29. Ginige K, Amaratunga D, Haigh R. Mapping stakeholders associated with societal challenges: A Methodological Framework. *Procedia Eng.* 2018;212:1195-202.
- 30. Cárdenas F. Qué es el stakeholder mapping o mapeo de stakeholders. Disponible en: <https://blog.hubspot.es/sales/que-es-mapa-stakeholders>
- 31. NEWSERA. Newsera - Results. Disponible en: <https://newsera2020.eu/results/>
- 32. CSIC. Perfil de las Personas Mayores en España 2023 [Internet]. Departamento de Población del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); 2023. Disponible en: <https://envejecimientoenred.csic.es/wp-content/uploads/2023/10/enred-indicadoresbasicos2023.pdf>
- 33. Wehn U, Ajates R, Fraisl D, Gharesifard M, Gold M, Hager G, et al. Capturing and communicating impact of citizen science for policy: A storytelling approach. *J Environ Manage.* octubre de 2021;295:113082.
- 34. Schürz S, Schaefer T, Kieslinger B. The impact of citizen science: 12 stories from across Europe [Internet]. Zenodo; 2024 [citado 4 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.13644656>
- 35. Guasch B, Amo A, Hernández M, Arias R, Liñán S, Piera J, et al. Co-design as a service: Methodological guide. 23 de diciembre de 2022 [citado 3 de diciembre de 2025]; Disponible en: <https://zenodo.org/record/7472450>

