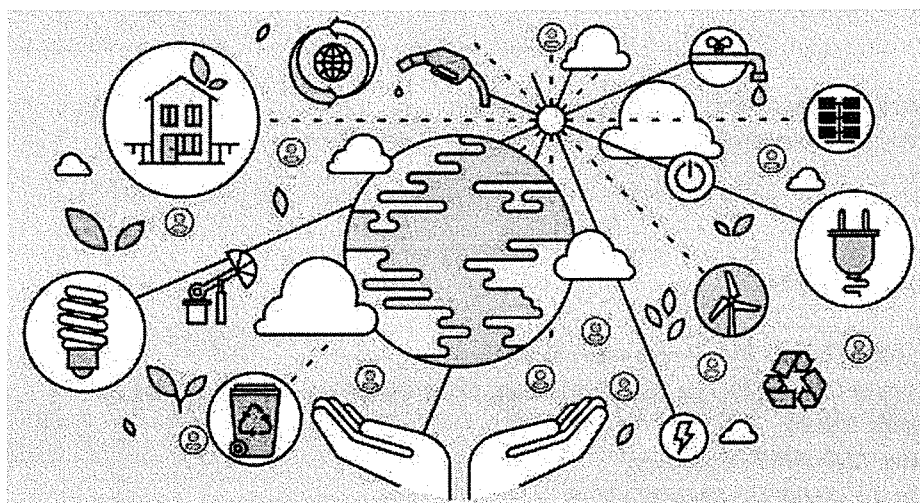

AMBIENTE E CLIMA

Il presente per il futuro



a cura di

Cristina Mangia, Giuliana Rubbia, Mariangela Ravaioli, Sveva Avveduto,
Patrizia Colella

DONNE
e scienza

CNR – Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali
2020

AMBIENTE E CLIMA. Il presente per il futuro
a cura di Cristina Mangia, Giuliana Rubbia, Mariangela Ravaioli, Sveva Avveduto,
Patrizia Colella
Roma: Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali
2020, pp. 297 (IRPPS Monografie)


CNR-IRPPS e-Publishing: <http://www.irpps.cnr.it/e-pub/ojs/>
ISBN (online) 9788898822218
DOI: 10.14600/978-88-98822-21-8

Editing e composizione: Cristiana Crescimbene
Immagine in copertina: Paola D'Amico, Università del Salento

Citare come segue:

AMBIENTE E CLIMA. Il presente per il futuro
a cura di Cristina Mangia, Giuliana Rubbia, Mariangela Ravaioli, Sveva Avveduto,
Patrizia Colella,
Roma: *CNR-IRPPS e-Publishing*.
DOI: 10.14600/978-88-98822-21-8

Comitato editoriale *CNR-IRPPS e-Publishing*
Marco Accorinti, Daniele Archibugi, Sveva Avveduto, Massimiliano Crisci,
Fabrizio Pecoraro, Roberta Ruggieri, Tiziana Tesauro e Sandro Turcio.

© 2020 *CNR-IRPPS e-Publishing* 
Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali
Via Palestro, 32 - 00185 Roma, Italy
<http://www.irpps.cnr.it/e-pub/ojs/>

CITIZEN SCIENCE E RICERCA SU AMBIENTE E SALUTE: QUALI SFIDE ETICHE DA AFFRONTARE?

Antonella Ficorilli¹

Abstract

Citizen science is a model of *bottom-up* knowledge production that is increasingly developing in epidemiological research on pollution and public health. An Italian case regards the “Aria di Ricerca in Valle del Serchio” – “Research Air in the Serchio Valley” – (Province of Lucca, Region of Tuscany) project as part of the European *Cities-Health* project, which aims to involve citizens in all phases of the research. Hence, the rise of new ethical challenges. First of all with regard to the question of responsible conduct of those who carry out scientific activities. The paper briefly reports the beginning and aims of this participatory research process.

Keywords: citizen science, participatory epidemiology, research ethics

Riassunto

La *citizen science* è una forma di produzione di conoscenza *bottom-up* che si sta sviluppando sempre più anche nelle ricerche epidemiologiche su inquinamento e salute pubblica. Un caso italiano è il progetto “Aria di ricerca in Valle del Serchio” (Provincia di Lucca, Regione Toscana) nell’ambito del progetto europeo *Cities-Health*, che si pone l’obiettivo di coinvolgere cittadini e cittadine in tutte le fasi della ricerca. Di qui la nascita di nuove sfide etiche, innanzitutto riguardo alla questione della condotta responsabile di chi compie un’attività scientifica. Il testo riporta brevemente l’avvio e gli intenti di questo percorso di ricerca partecipata.

Parole chiave: citizen science, epidemiologia partecipata, etica della ricerca

CITIZEN SCIENCE E RICERCA EPIDEMIOLOGICA: CITIES-HEALTH E LO STUDIO ITALIANO

Nell’ambito della ricerca epidemiologica su inquinamento e salute pubblica sono in aumento iniziative di citizen science, soprattutto in contesti dove la fiducia nel sapere ufficiale e istituzionale si sia indebolita [Tallacchini, Biggeri

¹ Società per l’epidemiologia e la prevenzione “GA Maccacaro”, Milano.
E-mail: ficorilliantonella@gmail.com

2014]. In simili situazioni il modello tradizionale di produzione di conoscenza top-down non sempre risulta adeguato per individuare, gestire e comunicare la complessità delle condizioni ambientali e di salute che la comunità locale vive, mentre sembrano più appropriate forme di produzione di conoscenza bottom-up attraverso la partecipazione attiva di cittadini e cittadine per il perseguimento di obiettivi sociali condivisi [Dalton 2014]. La citizen science infatti è una forma di ricerca, collaborativa o promossa solo da cittadini e cittadine, che intende produrre conoscenza scientifica mediante un approccio bottom-up, non accademico e non istituzionale. La partecipazione attiva, libera e volontaria, può avvenire a vari livelli: da un coinvolgimento minimo che può riguardare la sola raccolta di dati ad un coinvolgimento massimo che impegna a fornire un proprio contributo in tutte le fasi della ricerca, dalla delimitazione delle questioni da indagare alla disseminazione dei risultati [Broeder et al. 2018].

Pertanto la citizen science si differenzia dalla scienza tradizionale sia per la modalità di coinvolgimento dei “non esperti” nel processo di ricerca, considerati non solo come soggetti di ricerca ma anche come partecipanti attivi che compiono attività scientifiche, sia per il tipo di obiettivi di ricerca che si propone di indagare. Non solo obiettivi di interesse per la ricerca scientifica ma anche e soprattutto obiettivi centrati sulla risoluzione di questioni sociali fortemente sentite dalle comunità locali, e che al contempo potrebbero fornire conoscenze utili anche per realtà più ampie.

All'interno di questo quadro di riferimento si colloca il progetto europeo Citizen Science for Urban Environment and Health (CitiS-Health), finanziato per il triennio 2019-2021 (<https://citiShealth.eu>). Il progetto si pone l'intento di realizzare studi pilota sulla salute in cinque aree europee esposte a fattori di inquinamento ambientale di diversa origine. L'area prescelta per l'Italia è la Valle del Serchio (Provincia di Lucca, Regione Toscana), in cui nei primi mesi del 2019 ha preso avvio il progetto “Aria di ricerca nella Valle del Serchio”, il quale si pone tre principali obiettivi: a) accrescere la consapevolezza su questioni ambientali e salute dei/delle cittadini/e e degli amministratori locali sviluppando anche una rete di auto-monitoraggio ambientale secondo i principi della Citizen Science; b) ottenere informazioni epidemiologiche sullo stato di salute e l'eventuale correlazione con l'inquinamento ambientale, programmando e conducendo uno specifico studio epidemiologico molecolare con banca biologica ai fini di usi futuri nell'ambito della ricerca

scientifica sui rapporti tra ambiente e salute; c) recuperare e valorizzare la conoscenza locale conducendo una ricerca storica partecipata su fonti primarie e su fonti orali in particolare sulla relazione tra industria e territorio (<https://www.ariadiricerca.it>)².

L'approccio che impiega *CitieS-Health* è quello della epidemiologia partecipata [De Marchi et al. 2017; Biggeri 2019]. Ricercatori/ricercatrici e cittadini/cittadine collaborano alla pari per co-creare e implementare studi epidemiologici da sottoporre all'approvazione di un comitato etico. Legalmente la responsabilità scientifica ed etica degli studi continua ad essere di professionisti appartenenti a enti di ricerca, che collaborano con *CitieS-Health*. Allo stesso tempo, l'obiettivo è promuovere procedure in direzione del riconoscimento della condivisione delle responsabilità, come essere co-proponenti dello studio e creare una *extended peer community*³. Alla luce di tale approccio, il coinvolgimento di cittadini e cittadine è massimo e riguarda tutte le fasi: individuazione dell'obiettivo da indagare; elaborazione del protocollo di ricerca e relativi foglio informativo e modulo di consenso informato per l'approvazione di un comitato etico; reclutamento dei partecipanti; raccolta, analisi e interpretazione dei dati; disseminazione dei risultati e processo decisionale su quali azioni di salute pubblica mettere in atto.

PROGETTI DI *CITIZEN SCIENCE* E NUOVE SFIDE ETICHE

Una simile attività di ricerca solleva nuove sfide etiche. Innanzitutto la questione della condotta responsabile di chi compie una attività scientifica. In un percorso di *citizen science*, dove cittadini e cittadine non sono più coinvolti solo come soggetti di ricerca ma anche come partecipanti attivi che operano

² Il progetto italiano è coordinato dalla Società (no profit) per l'epidemiologia e la prevenzione "GA Maccacaro" Impresa sociale S.r.l., in collaborazione con otto comuni della Media Valle del Serchio (Barga, Borgo a Mozzano, Coreglia Antelminelli, Fabbriche di Vergemoli, Fosciandora, Galliciano, Pieve Fosciana, Molazzana), il Gruppo per l'ambiente La Libellula, operatori dell'Azienda sanitaria, ricercatori dell'Agenzia Regionale di Sanità oltre alle Università di Firenze, Pisa, Udine, e la Fondazione Sarroch. Tra i membri del team italiano: Annibale Biggeri (responsabile), Luca Campani, Bruna De Marchi, Gabriele Donzelli, Antonella Ficorilli, Paolo Fusco, Giulia Malavasi, Fabrizio Rufo.

³ L'espressione è derivata da quella di "extended peer community" introdotta da Funtowicz e Ravetz in Funtowicz & Ravetz [1993-2020].

come ricercatori/ricercatrici, si pone l'esigenza che i principi e valori indicati dall'attuale etica della ricerca vengano rispettati. Precisamente, standard etici che rimandano a quattro ambiti principali di condotta moralmente responsabile: rigore scientifico, integrità della ricerca, rispetto per i soggetti implicati nella ricerca, responsabilità sociale della ricerca [National Academy of Sciences 2009; Resnik & Shampoo 2009; ALLEA 2017]. Pertanto, il dovere proprio del/della ricercatore/ricercatrice di agire in base agli standard etici di "buona scienza" si estende anche al cittadino/a scienziato/a. Infatti se i "non esperti" diventano partecipanti attivi in progetti di ricerca il dominio delle questioni etiche relative ai soggetti umani coinvolti nella ricerca scientifica, finora circoscritto alla protezione dei loro diritti e benessere, si amplia verso l'inclusione di aspetti concernenti il dovere di cittadini/e scienziati/e di attenersi a standard etici quali ad esempio l'onestà e l'accuratezza nel raccogliere, conservare, analizzare e riportare i dati [Ficorilli 2019]. Di qui l'esigenza di una trasformazione dell'etica della ricerca da un'etica sugli individui come soggetti di ricerca ad un'etica sia sugli individui come soggetti di ricerca sia per gli individui come collaboratori.

Un simile passaggio cambia il quadro di riferimento etico. La riflessione sull'etica della ricerca si è tradizionalmente incentrata da una parte sulle questioni riguardanti il ruolo di ricercatore/ricercatrice, dall'altra su quelle riguardanti il ruolo di soggetto di ricerca, mentre la modalità di ricerca impiegata negli studi di *CitieS-Health*, ed in generale nei progetti di citizen science simili, richiede di esaminare insieme questi due ruoli finora distinti [Resnik 2019].

La considerazione delle attività di citizen science dal punto di vista dell'etica della ricerca porta dunque all'emergere di nuovi interrogativi su cui diventa sempre più importante porre l'attenzione [Resnik, Elliott & Miller]. Il cittadino/a scienziato/a si atterrà agli standard relativi alla qualità del dato e del campione biologico raccolto? Si comporterà in modo responsabile evitando la cosiddetta "cattiva condotta"? Si atterrà agli standard relativi al trattamento e condivisione di dati personali? Come evitare che il/la cittadino/a scienziato/a sia sfruttato/a, considerato che fornisce il proprio contributo senza essere pagato/a e dunque senza un contesto di tutele contrattuali?

Il progetto europeo *CitieS-Health* e al suo interno il progetto italiano "Aria di ricerca in Valle del Serchio" si pongono l'obiettivo di individuare possibili soluzioni su come armonizzare gli attuali standard etici e normativi della

ricerca scientifica con le innovazioni provenienti dall'emergente figura del/della cittadino/a scienziato/a in direzione di un ripensamento dell'etica della ricerca. Da una parte, esaminando l'inclusione del punto di vista etico dei/delle cittadini/e; dall'altra, delineando procedure per l'approvazione etica di progetti di ricerca che includano elementi innovativi al fine di legittimare il ruolo attivo del cittadino/a scienziato/a.

Conflitti di interessi

L'autrice è collaboratrice temporanea esterna della società per l'epidemiologia e la prevenzione "GA Maccacaro" per il progetto europeo citato nel testo.

Finanziamenti

Progetto europeo CitieS-Health. Questo progetto ha ricevuto finanziamenti dal programma di ricerca e innovazione dell'Unione Europea Horizon 2020 nell'ambito dell'accordo di sovvenzione No 824484.

Questo articolo riflette solo il punto di vista dell'autore e la Commissione Europea non è responsabile dell'uso che può essere fatto delle informazioni in esso contenute.

Bibliografia

- ALLEA (2017). All European Academies. *The European Code of Conduct for Research Integrity*. Revised edition. Berlin, disponibile al link https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020-ethics_code-of-conduct_en.pdf
- Biggeri A., (2019). Un'etica per ogni pratica scientifica, anche per quella dei cittadini. *Epidemiol Prev*, 43(2-3), 123-124
- Broader L. D., Devilee J., Van Oers H., Schuit A. J. and Wagemakers A. (2018). Citizen Science for public health. *Health Promot Int*, 33, 505-514.
- Dalton C. (2014). Health implication of coal transport by rail: Need for a new approach to investigation. Air quality and Health Workshop. "Air quality and health impacts of energy resource extraction, processing, and transportation". British Columbia Lung Association. March 10, 2014 Sheraton Wall centre, Vancouver BC.
- De Marchi B., Biggeri A., Cervino M., Mangia C., Malavasi G., Antonio E., Gianicolo L. and Vigotti M. (2017). A participatory project in environmental epidemiology:

- Lessons from the Manfredonia case study (Italy 2015-2016). *Public Health Panorama*, 3(2), 321-327.
- Ficorilli A., (2019). Quale etica per la *ciizen science*? *Epidemiol Prev*, 43(2-3), 124-125.
- Funtowicz S., Ravetz J. (1993/2020). Science for the post-normal age. *Futures*. 25(7), 739-755. Republished (2020) *Commonplace*. Disponibile al link <https://doi.org/10.21428/6ffd8432.8a99dd09>
- National Academy of Sciences, (2009, 3^a ed.). *On being a scientist. A guide to responsible conduct in research*. Committee on the Conduct of Science. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Resnik D. B. (2019). Citizen scientists as human subjects: Ethical issues. *Citizen Science: Theory and Practice*, 4(1), 1-7.
- Resnik D. B., Elliot K. C. and Miller A. K. (2015). A framework for addressing ethical issues in citizen science. *Environmental Science & Policy*, 54, 474-481.
- Resnik D. B., Shampoo A. E. (2009, 2^a ed.). *Responsible Conduct of Research*. New York: Oxford University Press.
- Tallacchini M., Biggeri A. (2014). La vigilanza dei cittadini sulla salute ambientale tra tecnologie digitali e genomica. *Epidemiol Prev*, 38 (3-4), 159-163.

Biografia



Antonella Ficorilli è Bioeticista e Consulente in Etica. Si è laureata in Filosofia all'Università Sapienza di Roma, dove ha anche conseguito il Master di II Livello in "Etica pratica e bioetica". Ha conseguito il Dottorato in Bioetica all'Università di Bologna.

Dal 2019 lavora sulle questioni etiche dell'epidemiologia partecipata e progetti di citizen science insieme al gruppo italiano del progetto europeo Horizon 2020 *CitieS-Health*. In precedenza ha lavorato sugli aspetti etici e normativi della ricerca biomedica su campioni biologici umani e dati

associati conservati in biobanche di ricerca, scrivendo anche fogli informativi e moduli di consenso informato. Si è occupata di etica della ricerca dal punto di vista della responsabilità sociale degli scienziati per un incarico di Assegno di ricerca all'Università di Torino. Ha insegnato Bioetica ed Etica medica in Master Universitari. Dal 2019 svolge un Corso di Bioetica all'Università Statale di Milano come Professore a contratto. È stata membro del Comitato di Bioetica del Policlinico Militare Celio di Roma e dal 2020 è membro del Comitato Etico Interaziendale dell'A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO).