

quantificazione sopra descritte è l'incertezza, concetto espresso nel noto principio di precauzione, che rammenta che la mancanza di prove di un possibile danno non è la stessa cosa che la prova di assenza del danno medesimo. Proprio contro l'espressione di questo principio, importanti attori industriali hanno messo in campo il cosiddetto "principio di innovazione", il quale stabilisce che la Commissione europea dovrà tener conto degli effetti che ogni nuova iniziativa legislativa produrrà sull'innovazione.^{16,17}

Quali strategie adottare per contrastare quantificazioni strumentali o fantastiche? La scienza post normale ha fin dai suoi primi passi insistito su un legame molto stretto fra qualità e incertezza nell'uso della scienza per la politica,¹⁸ come ricordato su questo stessa rivista.^{19,20}

In particolare, l'uso di matrici di pedigree per definire la qualità di un'informazione quantitativa (NUSAP),²¹ nonché l'adozione di sistemi di comunità estesa in atti di deliberazione e analisi, possono essere utilmente combinati per generare una valutazione multi-attributo della bontà di un dato numerico. Questa informazione include l'incertezza del dato, indicazioni su come è stato prodotto, da quale team e con quali risorse. Nel campo della modellizzazione matematica, principi quali l'auditing della sensitività suggeriscono di guardare alla costruzione di un'analisi in relazione al suo inquadramento all'interno di un sistema di potere e della sottostante narrazione, rintracciando ipotesi implicite, il possibile uso retorico o rituale del metodo e le possibili narrazioni, gli interessi e i valori lasciati a margine.²²

Produrre numeri richiede accortezza di modi e onestà di fini. Purtroppo, questa non sembra essere la regola.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno.

Un'etica per ogni pratica scientifica, anche per quella dei cittadini

An ethic for every scientific practice, even for citizen science

Annibale Biggeri^{1,2}

¹ Dipartimento di statistica, informatica, applicazioni "G. Parenti", Università di Firenze

² Società per l'epidemiologia e la prevenzione "GA Maccacaro", Impresa sociale srl, Milano

Corrispondenza: annibale.biggeri@unifi.it

In questo numero troverete un articolo di **Antonella Ficorilli** (pp. 124-125) sull'etica della *citizen science*. Provocatoriamente, posso dire che siamo lontani dal tempo in cui c'era solo il *do-it-yourself*, del fare in proprio a scopo amatoriale e in modo artigianale, una sorta di bricolage scientifico. Allora potevano preoccupare ipotesi fantascientifiche legate alla *garage biology*¹ per la possibilità di giocare, fuori dalle regole della comunità scientifica, con le tecnologie di ricombinazione genica come il CRISPR.² Paure che sommarono il timore di manipolazioni genetiche eticamente discutibili al timore della perdita di controllo se queste sono a disposizione di chiunque e non della cerchia ristretta, identificata e quindi regolamentabile della comunità scientifica.³ Ci si richiamava, dunque, all'esistenza o meno di codici di comportamento, o meglio, alla necessità di svelare a quale morale far risalire la supposta integrità etica che è costitutiva di ogni pratica scientifica. Oggi la *citizen science* rappresenta un'area di produzione di conoscenza riconosciuta, coltivata e praticata da un

grande numero di soggetti e istituzioni. Si distinguono tipologie differenti di *citizen science*, si sono create associazioni scientifiche non governative, si tengono conferenze e c'è una rete di *scholar*, cioè di discepoli di questa forma di produzione del sapere.^{4,5} Gli interrogativi sulla qualità e integrità della *citizen science* sono problemi su cui sono chiamate a confrontarsi le istituzioni.⁶ Per quanto riguarda l'epidemiologia e la sanità pubblica, l'interesse per la *citizen science* deriva più dal coinvolgimento attivo

«L'interesse dell'epidemiologia per la *citizen science* deriva più dal coinvolgimento attivo dei cittadini nell'indagine epidemiologica che dalla produzione amatoriale di conoscenza guidata dalla curiosità scientifica. Partecipare a disegno, conduzione, analisi e definizione delle azioni di sanità pubblica è parte essenziale della ricerca».

dei cittadini nell'indagine epidemiologica che dalla produzione amatoriale di conoscenza guidata dalla curiosità scientifica.⁴ Partecipare a disegno, conduzione, analisi, interpretazione e definizione delle implicazioni e delle azioni di sanità pubblica sono caratteristiche fondamentali di una ricerca epidemiologica partecipata. La definizione delle modalità di coinvolgimento della popolazione in tutte queste fasi del processo è uno dei compiti più importanti dell'odierna *citizen science*. Anche il progetto "H2020 CitiS-Health", che ha uno studio pilota in Italia e dal quale nasce questo contributo di Ficorilli per EpiChange, prevede come prodotto la produzione di documenti di "buone pratiche" in questo ambito.⁷ Coerentemente all'impostazione che prevede la condivisione e la co-produzione, i principi che guidano la pratica della *citizen science* non sono esprimibili ex cathedra, ma nascono dall'interazione e dal confronto in cui la distinzione tra cittadino e scienziato sfuma e i due ruoli passano di volta in volta da un soggetto all'altro.⁸

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. Ledford H. Garage biotech: Life hackers. *Nature* 2010;467(7316):650-52.
2. Zhang F, Wen Y, Guo X. CRISPR/Cas9 for genome editing: progress, implications and challenges. *Hum Mol Genet* 2014;23(R1):R40-46.
3. #PNS2016. New Currents in Science: The Challenges of Quality. Ispra, Lago Maggiore, 3-4 March 2016. Disponibile all'indirizzo: <https://ec.europa.eu/jrc/en/event/workshop/challenges-quality>
4. Den Broeder L, Devilee J, Van Oers H, Schuit AJ, Wagmakers A. Citizen Science for public health. *Health Promot Int* 2018;33(3):505-14.
5. Si veda, per esempio: <https://ecsa.citizen-science.net/>
6. Haklay M. Citizen Science and Policy: A European Perspective. Washington, DC, Woodrow Wilson International Center for Scholars, 2015. Disponibile all'indirizzo: https://www.wilsoncenter.org/sites/default/files/Citizen_Science_Policy_European_Perspective_Haklay.pdf
7. Si veda "Aria di ricerca in Valle del Serchio" (www.ariadiricerca.it) e il bando della Commissione europea (https://ec.europa.eu/info/h2020-swafs-2019-citizen-science_en).
8. Peters Ma, Besley T. Citizen science and post-normal science in a post-truth era: Democratising knowledge; socialising responsibility. *Educational Philosophy and Theory* 2019. doi: 10.1080/00131857.2019.1577036

Quale etica per la *citizen science*?

What ethics for citizen science?

Antonella Ficorilli¹

¹ Società per l'epidemiologia e la prevenzione "GA Maccacaro", Impresa sociale srl, Milano

Corrispondenza: ficorilliantonella@gmail.com

La *citizen science* è una forma di produzione di conoscenza che si sta sviluppando anche nell'ambito della ricerca epidemiologica attraverso la partecipazione attiva dei cittadini per il perseguimento di obiettivi sociali condivisi, soprattutto in contesti dove la fiducia nel sapere ufficiale e istituzionale si è indebolita.¹ La partecipazione attiva dei cittadini, libera e volontaria, può avvenire a vari livelli: dalla mera raccolta di dati alla costruzione di strumenti, come sensori a basso costo, all'analisi dei dati, fino ad arrivare alla delineazione di protocolli di ricerca e all'individuazione di questioni da indagare.² Si tratta di una ricerca, collaborativa o promossa solo da cittadini, che intende produrre conoscenza scientifica mediante un approccio *bottom-up*, non accademico e non istituzionale. Pertanto, la *citizen science* si differenzia dalla scienza tradizionale sia per la modalità di coinvolgimento del cittadino nel processo di ricerca, considerato non solo come soggetto di ricerca ma anche come partecipante attivo, sia per il tipo di obiettivi di ricerca che si propone di indagare centrati sulla risoluzione di questioni sociali fortemente sentite dalle comunità locali e che possono fornire conoscenze utili per realtà più ampie.

Il concetto di *citizen science* è in continua evoluzione e molte sono le definizioni fornite.³ Nel 2016, la Commissione europea, soffermandosi sull'*open science*, ha impiegato la definizione introdotta dall'Oxford English Dictionary: «Attività scientifica condotta da membri del pubblico, spesso in collaborazione con o sotto la direzione di scienziati professionisti e istituzioni scientifiche». ⁴

Nel 2015, sono stati elaborati principi chiave per sviluppare progetti di *citizen science* scientificamente ed eticamente validi, nel rispetto dei soggetti coinvolti e tenendo conto delle nuove esigenze che in essi si pongono.⁵

Trattandosi di un ambito in pieno sviluppo, molti sono i temi ancora aperti. Finora il tema dell'etica che i cittadini dovrebbero applicare nelle loro ricerche e l'eventuale allineamento con l'etica della ricerca espressa dai documenti internazionali non hanno ricevuto grande attenzione. Ma, insieme alla crescita della *citizen science* e delle ricerche collaborative, il tema diventa importante.

Una prima questione riguarda la condotta responsabile di chi compie un'attività scientifica. A partire dalla fine della Seconda guerra mondiale, casi di attività scientifiche non etiche hanno portato a elaborare precisi criteri di etica della ricerca a cui ogni ricercatore deve attenersi.⁶⁻⁹ Si tratta di onestà e accuratezza nel raccogliere, conservare, analizzare e riportare dati; apertura nel condividere dati, idee e strumenti; rispetto per la proprietà intellettuale; rispetto per gli animali impiegati per la ricerca e per la dignità, la privacy e l'autonomia delle persone arruolate in studi di ricerca; responsabilità sociale; trasparenza nell'interazione con il pubblico.

In un percorso di *citizen science* dove il cittadino opera come un ricercatore, è necessario che i principi e i valori indicati dall'attuale etica della ricerca siano rispettati. Il dovere, quindi, proprio del ricercatore di agire in base agli standard etici ed epistemologici di "buona scienza" si estende anche al cittadino.

Di qui, l'emergere di due nuovi tipi di