

dei cittadini nell'indagine epidemiologica che dalla produzione amatoriale di conoscenza guidata dalla curiosità scientifica.<sup>4</sup> 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.<sup>7</sup> 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.<sup>8</sup>

## 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](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](http://www.ariadiricerca.it)) e il bando della Commissione europea ([https://ec.europa.eu/info/h2020-swafs-2019-citizen-science\\_en](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 Ficorilli<sup>1</sup>

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

Corrispondenza: [ficorilliantonella@gmail.com](mailto: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.<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> 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.<sup>3</sup> 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». <sup>4</sup>

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.<sup>5</sup>

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.<sup>6-9</sup> 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

responsabilità: quella del ricercatore di trasferire, narrare l'etica della ricerca ai cittadini che saranno coinvolti nel processo di *citizen science* e la responsabilità del cittadino di fare propri tali standard etici ed epistemologici.<sup>10</sup> Si tratta di responsabilità che entrano in gioco durante tutto il percorso di produzione di conoscenza e, nello specifico, nel caso di creazione di un protocollo di ricerca da sottoporre alla valutazione di un comitato etico sia nella fase di delineazione del protocollo (processo che richiede anche l'elaborazione di un'informativa e di un modulo di consenso informato per la partecipazione allo studio) sia nelle successive fasi di svolgimento dello studio e di divulgazione dei risultati.

Una seconda questione rilevante riguarda l'appropriatezza di impiegare in contesti di *citizen science* il solo quadro di riferimento dell'etica della ricerca tradizionale. Un tale sfondo teorico è sufficiente per tener conto delle esigenze proprie dei processi di produzione di conoscenza basati su studi di *citizen science*? Questo interrogativo resta ancora largamente da esplorare,<sup>11</sup> ma si può suggerire uno spunto di riflessione. Potrebbe essere di aiuto non perdere di vista una delle caratteristiche centrali della ricerca collaborativa: il riconoscimento di un valore epistemico al sapere che proviene dal cittadino, che consente di estendere la partecipazione attiva del cittadino oltre la mera raccolta di dati e di considerare la collaborazione tra ricercatori e cittadini come un'interazione bidirezionale, dove ricercatori e cittadini contribuiscono attivamente alla definizione degli obiettivi di uno studio. Dunque, la sollecitazione che si propone è di aprire l'etica tradizionale della ricerca al confronto con il punto di vista etico del cittadino sia per individuare eventuali nuove esigenze etiche sia per affrontarle tramite un percorso e una consapevolezza condivisi. Nuove esigenze, quali conflittualità tra ricercatori e cittadini sull'obiettivo di ricerca da per-

**«Il dovere 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 responsabilità: quella del ricercatore di trasferire, narrare l'etica della ricerca ai cittadini che saranno coinvolti nel processo di *citizen science* e la responsabilità del cittadino di fare propri tali standard etici ed epistemologici».**

seguire, sulla proprietà intellettuale dei risultati di ricerca o su come condividere e impiegare tali risultati; oppure casi in cui il controllo della qualità dell'aria può avere effetti di sorveglianza e anche di discriminazione tra i cittadini attraverso dati che rivelino gli specifici stili di vita degli individui – alcuni dei quali, peral-

tro, potrebbero anche essere estranei al progetto di *citizen science*.

Assistiamo al passaggio da un'etica di protezione dei soggetti di ricerca a un'etica di *empowerment* del "cittadino scienziato", che può essere in disaccordo con il punto di vista del ricercatore. In un simile scenario, diventa sempre più urgente capire quali siano le modalità di legittimazione sociale e giuridica delle pratiche di *citizen science*, soprattutto quando a promuoverle sono i soli cittadini, e come armonizzarle con le procedure già esistenti di regolazione delle attività scientifiche, in particolare di approvazione etica di progetti di ricerca promossi da ricercatori.

#### Conflitti di interesse dichiarati

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 N° 824484.

*This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement N° 824484.*

## BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. Per alcuni esempi italiani, si veda: Tallacchini M, Biggeri A. La vigilanza dei cittadini sulla salute ambientale tra tecnologie digitali e genomica. *Epidemiol Prev* 2014;38(3-4):159-63.
2. Den Broeder L, Devilee J, Van Oers H, Schuit AJ, Wagemakers A. Citizen Science for public health. *Health Promot Int* 2018;33(3):505-14.
3. Eitzel MV, Cappadonna JL, Santos-Lang C et al. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice* 2017;2(1):1-20.
4. European Commission. Open innovation, open science, open to the world – a vision for Europe. Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2016. Disponibile all'indirizzo: [http://publications.europa.eu/resource/cellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC\\_2](http://publications.europa.eu/resource/cellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC_2)
5. European Citizen Science Association. Dieci principi di Citizen Science. Grosseto, novembre 2015. Disponibile all'indirizzo: [https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/ecsa\\_ten\\_principles\\_of\\_citizen\\_science\\_it\\_0.pdf](https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/ecsa_ten_principles_of_citizen_science_it_0.pdf)
6. National Academy of Sciences. On Being a Scientist: A Guide to Responsible Conduct in Research. Committee on the Conduct of Science. Third Edition. Washington DC, National Academy Press, 2009.
7. Resnik DB, Shampoo AE. Responsible Conduct of Research. Second Edition. New York, Oxford University Press, 2009.
8. All European Academies (ALLEA). The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised Edition. Berlin, ALLEA, 2017.
9. Principali riferimenti normativi: Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, Consiglio d'Europa, Oviedo, 1997, e suo Protocollo addizionale sulla Ricerca Biomedica, 2005; Regolamento Europeo in materia di Protezione dei Dati Personali, Parlamento Europeo e Consiglio d'Europa, 2016/679 e relative implementazioni negli Stati membri.
10. Resnik DB, Elliott KC, Miller AK. A Framework for addressing ethical issues in citizen science. *Environ Sci Policy* 2015;54:475-81.
11. Un interrogativo che si propone di indagare, tra gli altri, il progetto europeo CitieS-Health, iniziato nel gennaio 2019, che prevede la realizzazione di studi sulla salute in aree esposte a fattori di inquinamento ambientale di diversa origine.