

EPIDEMIOLOGIA AMBIENTALE BEN TEMPERATA: ETICA, SOCIOLOGIA E STORIA IN UN PROGETTO DI *CITIZEN SCIENCE*

GIULIA MALAVASI

Società per l'Epidemiologia e la Prevenzione "Giulio A. Maccacaro" (Milano)
giuliamalavasi82@gmail.com (corresponding author)

BRUNA DE MARCHI

Società per l'Epidemiologia e la Prevenzione "Giulio A. Maccacaro" (Milano)
Senter for vitenskapsteori (SVT), Universitetet i Bergen (Bergen)

ANTONELLA FICORILLI

Società per l'Epidemiologia e la Prevenzione "Giulio A. Maccacaro" (Milano)
Dipartimento di Biologia Ambientale, Università La Sapienza di Roma

ANNIBALE BIGGERI

Società per l'Epidemiologia e la Prevenzione "Giulio A. Maccacaro" (Milano)
Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica, Università degli Studi di Padova

ABSTRACT

The article presents the research performed by an Italian multi-disciplinary team jointly with a group of citizen scientists. The research was part of the project *CitieS-Health* (Citizen Science for Urban Environment and Health) funded by the EU under the Horizon2020 Programme. *Aria di Ricerca in Valle del Serchio*, one of the project five pilot studies, was performed in eight municipalities of Valle del Serchio (Lucca, Tuscany) and addressed the prevalence of chronic kidney diseases in the context of potential industrial pollution on health and, in particular, the presence of heavy metals in the environment. Since long, health and environmental issues have been of concern for the local residents who over the years promoted many initiatives to ensure adequate monitoring and appropriate policy interventions. Inspired by the PNS (Post-Normal Science) approach, and in particular the idea of Extended Peer Community, the study addressed local concerns and expectations integrating a multiplicity of competences, knowledges and perspectives. Researchers from Social Sciences and Humanities – namely history, sociology and ethics – collaborated with others from the health sector – epidemiology in particular – and with citizens in all the phases of the work: from the definition of the research objective to the collection, analysis and dissemination of the research results, and the suggestion of policy recommendations.

KEYWORDS

History, Sociology, Ethics, Epidemiology, Citizen Science, Post-Normal Science

1. IL PROGETTO *CITIES-HEALTH*

Il progetto europeo *Citizen Science for Urban Environment and Health (CitieS-Health)* ha perseguito l'obiettivo di «porre al centro della ricerca in epidemiologia ambientale tematiche di particolare importanza per i cittadini»¹. Condotta in cinque paesi dell'Unione Europea (Italia, Lituania, Olanda, Slovenia, Spagna), *CitieS-Health* ha realizzato studi di epidemiologia ambientale in aree esposte a fattori di inquinamento ambientale di diversa origine. Partendo da questo comune tema, ogni partner ha definito il proprio specifico quesito di ricerca.

Si è trattato di un progetto di *citizen science* che ha visto il coinvolgimento attivo dei cittadini² nella produzione di dati scientifici e di informazioni rilevanti sulla relazione fra ambiente e salute nei diversi territori oggetto di studio. *CitieS-Health* è stato realizzato secondo lo schema degli studi “co-creati” (Bonney et al., 2009; Froeling et al., 2021; Haklay et al. 2023), nei quali i cittadini sono coinvolti in tutte le fasi della ricerca: la definizione degli obiettivi, la stesura del protocollo di studio, la raccolta dei dati, la strategia di analisi, l'interpretazione e la disseminazione dei risultati, la valutazione degli scenari e delle implicazioni di sanità pubblica³.

La scienza post-normale (PNS) è stata un riferimento teorico condiviso fra i cinque *partner* del progetto in quanto le problematiche affrontate rientravano perfettamente nel suo “mantra”: «fatti incerti, valori controversi, poste in gioco elevate, decisioni urgenti» (Funtowicz e Ravetz, 1993/2020; Funtowicz 2022; Ravetz 2022). In tali casi, i tradizionali approcci di ricerca e di valutazione della stessa si rivelano insufficienti, e la proposta è di chiamare in causa una *Extended Peer Community (EPC)*, una comunità allargata di pari, consistente in un gruppo più ampio e variegato della ristretta comunità di accademici tradizionalmente impegnati a condurre la ricerca e valutarne la qualità. L'assunto, è che, oltre a quella scientifica, altri tipi di conoscenze – di cui sono portatori soggetti altri dagli scienziati – siano necessari per affrontare il problema in esame e per individuare possibili soluzioni. La EPC non è necessariamente un luogo di risoluzione dei conflitti, ma è un forum aperto a cui qualunque persona interessata può accedere con le proprie conoscenze e interessi e con l'intenzione di tenere in considerazione quelli degli altri. La qualità della conoscenza prodotta si valuta in base alla correttezza ed inclusività del

¹ <https://citieshealth.eu/> (ultimo accesso: 5/6/2023). Il progetto ha recentemente ricevuto un riconoscimento nell'ambito del *European Union Citizen Science Award*, <https://www.isglobal.org/en/-/cities-health-mencion-honorifica-premio-union-europea-ciencia-ciudadana> (ultimo accesso: 5/6/2023).

² In letteratura il termine cittadini è comunemente adottato in riferimento alla loro partecipazione a progetti di ricerca; in questo contributo useremo intercambiabilmente i termini cittadini o residenti per indicare l'insieme delle persone che hanno seguito il progetto, e il termine “scienziati di comunità” (Dosemagen et al., 2022) per indicare coloro che sono stati più attivi in tutte le fasi dello studio.

³ Il progetto *CitieS-Health* ha disegnato un portale web (<https://citizensciencetoolkit.eu/>) che contiene un toolkit, ossia un insieme di strumenti utilizzabili da quanti sono interessati a progetti di *citizen science* (ultimo accesso: 5/6/2023).

processo attraverso il quale è stata elaborata ed è concepita come patrimonio comune (Waltner-Toews et al. 2020; Kovacic e Biggeri 2023).

La scelta di ascoltare varie voci e includere quanti più soggetti possibile nelle varie fasi del processo – dalla identificazione del quesito di ricerca fino alla individuazione di possibili interventi – è apparsa subito la più adatta per un progetto come il nostro, fortemente orientato a proporre soluzioni di *policy*. Nel dibattito interno all'epidemiologia ambientale, da tempo è stata riconosciuta l'importanza di mantenere una coerenza tra i temi di ricerca e l'impatto in termini di sanità pubblica (Galea, 2013): coinvolgere i cittadini in progetti di *citizen science* è visto da un crescente numero di ricercatori come un modo efficace per garantire che gli obiettivi della ricerca corrispondano a tematiche di particolare importanza per loro (Altopiedi 2022).

Al progetto *CitieS-Health* hanno collaborato varie discipline: considerando la modalità di lavoro adottata, riteniamo che l'aggettivo “transdisciplinare” sia quello che meglio lo caratterizza (Knapp et al. 2019). Come ben sintetizzano Kaiser e Gluckman, «la transdisciplinarietà è chiaramente distinta da altre forme di collaborazione accademica, come ad esempio la multi- e inter-disciplinarietà⁴ e non implica alcun tipo di super teoria, nuova epistemologia o metodologia rivoluzionaria» (Kaiser e Gluckman 2023: 23-24). La differenza cruciale consiste in un dialogo e una collaborazione fra pari che riconoscono e integrano diversi tipi di conoscenze, oltre a quelle strettamente scientifico-disciplinari, come essenziali per affrontare problemi complessi⁵. Al fine di trovare delle soluzioni adeguate e condivise, l'attenzione al contesto socio-culturale e politico è considerata essenziale (Kaiser e Gluckman 2023).

2. *ARIA DI RICERCA: LO STUDIO ITALIANO*

*Aria di Ricerca in Valle del Serchio*⁶ (da qui in poi *Aria di Ricerca*) è stato lo studio pilota italiano del progetto *CitieS-Health*. Il *team* comprendeva sette ricercatori con diverse specializzazioni: bioetica ed etica della ricerca, epidemiologia ambientale, informatica, scienze ambientali, sociologia, statistica medica, storia. Rispetto agli altri *team* la componente di studi di scienze sociali e umane era più rilevante, e l'integrazione fra discipline è stata facilitata da precedenti esperienze di ricerca condivise e realizzate con un simile approccio⁷.

⁴ Con il termine “multidisciplinare” vogliamo indicare la collaborazione fra varie discipline, con “interdisciplinare” la loro integrazione.

⁵ Per le conoscenze non strettamente disciplinari o scientifiche useremo l'espressione “conoscenze laiche”.

⁶ <https://www.ariadiricerca.it/> (ultimo accesso: 5/6/2023).

⁷ Il clima di fiducia e disponibilità al confronto tra i ricercatori derivava, oltre che da un'adesione all'impostazione metodologica dello studio, anche da esperienze passate di progetti condotti a

Il quesito di ricerca, formulato attraverso un processo partecipato descritto in seguito, era stimare la prevalenza di malattia renale cronica in un'area estesa a otto comuni della Valle del Serchio in provincia di Lucca, Toscana⁸.

Per gli abitanti della Valle del Serchio la qualità dell'aria è motivo di grande preoccupazione da decenni, insieme alla consapevolezza che la sua valutazione è circondata da molte incertezze. Gli effetti sulla salute umana dell'esposizione cronica a inquinanti ambientali originati da diverse fonti sono stati una questione che ha sollevato apprensione sin dagli anni '80 del Novecento. Nel 2018 era già stata realizzata la prima installazione di quella che oggi è una rete di quattro stazioni di monitoraggio indipendenti per misurare la concentrazione di polveri respirabili (in dettaglio le frazioni con diametro inferiore a 10 e 2,5 micron, rispettivamente PM10 e PM2,5), assemblate da residenti locali. In seguito, è emerso un ulteriore elemento di attenzione tra i cittadini: nel 2019 l'industria locale di metallurgia non ferrosa KME (ex SMI, Società metallurgica italiana), presente a Fornaci di Barga (frazione del comune di Barga) da oltre cento anni, ha presentato un piano industriale di investimenti, diventato oggetto di un processo deliberativo partecipativo (Bobbio, 2010)⁹. Il piano, che prevedeva la costruzione di un pirogassificatore nei terreni di proprietà della fabbrica, ha incontrato una forte opposizione locale e la mobilitazione di migliaia di persone.

L'idea di includere l'area in una proposta di progetto di ricerca da presentare alla UE è stata accolta favorevolmente dalla popolazione. Alcune associazioni del territorio, in particolare La Libellula¹⁰, sono state molto attive nella sensibilizzazione degli abitanti della Valle per diffondere informazioni e favorire il sostegno all'iniziativa. Non appena il finanziamento della proposta è stato approvato, si sono svolti una serie di incontri preliminari con i residenti interessati e alcuni amministratori su come organizzare la ricerca, in modo che il maggior numero possibile di persone potesse essere coinvolto. I cittadini più sensibili alle tematiche di salute - molti dei quali già attivi in associazioni locali e spontaneamente riunitisi in un comitato - hanno favorito il dialogo e una costante collaborazione con gli amministratori locali e il *team* di ricercatori professionisti.

L'opzione di adottare una struttura formale è stata scartata a favore di una più aperta ed inclusiva, con la prospettiva di favorire l'accesso al maggior numero possibile di persone e di incoraggiare il loro impegno nelle attività di ricerca e nelle decisioni di *policy*. Questa si è rivelata una scelta efficace: infatti, mentre lo "zoccolo

Manfredonia (Foggia) e Sarroch (Cagliari) (Mangia, Biggeri, De Marchi 2022; De Marchi et al., 2017; De Marchi, 2011; Biggeri et al., 2008).

⁸ Barga, Borgo a Mozzano, Coreglia Antelminelli, Fabbriche di Vergemoli, Fosciandora, Galliciano, Pieve Fosciana e Molazzana.

⁹ Processo realizzato in base alla Legge regionale della Regione Toscana, n. 46 del 2 agosto 2013 "Dibattito pubblico regionale e promozione della partecipazione alla elaborazione delle politiche regionali e locali".

¹⁰ <http://www.movimentolalibellula.com/tag/barga/> (ultimo accesso: 5/6/2023).

duro” di chi ha seguito tutte le fasi del progetto è rimasto stabile a 15-20 persone, in alcuni passaggi chiave, come la preparazione del protocollo dello studio o la presentazione di alcuni risultati preliminari, il numero di coloro che hanno contribuito alla discussione è aumentato fino a 50-100 persone. Coloro che hanno partecipato in maniera più attiva e continuativa alla ricerca meritano l’appellativo di veri e propri “scienziati di comunità” (Dosemagen et al., 2022).

2.1 Uno studio co-creato

Nella prima fase del lavoro sono state pianificate diverse attività di informazione e comunicazione, in modo da far arrivare la notizia dell’esistenza del progetto a quanti più cittadini possibile; l’intento era di suscitare un interesse generale e possibilmente di ottenere un’ampia partecipazione, così da fare di *Aria di Ricerca* un progetto veramente co-creato, ossia, come detto nell’introduzione, voluto e condiviso, disegnato e condotto in tutte le sue fasi da una comunità allargata di pari. Nello svolgimento di queste attività, l’indagine epidemiologica è stata affiancata da uno studio più ampio sulla popolazione, in particolare le abitudini di vita, il contesto culturale e sociale, il rapporto con la produzione industriale locale. In questa direzione sono stati sviluppati i lavori di analisi sociologica e di ricerca storica, volti ad approfondire questioni rilevanti per la comprensione dei dati di salute: nel contesto attuale la prima e con la necessaria profondità temporale la seconda.

A seguito di un primo incontro pubblico, è stata lanciata un’indagine con questionario cartaceo autosomministrato e anonimo per rilevare opinioni, conoscenze e percezioni dei residenti in relazione allo stato dell’ambiente e della salute nella Valle; le risultanze dovevano stimolare un’ampia discussione, base di partenza per una decisione condivisa sul quesito dello studio epidemiologico. Con l’indagine si voleva anche rendere i residenti consapevoli dei risultati degli studi più recenti sullo stato di salute locale¹¹, e chiarire il significato di un progetto di *citizen science* condotto congiuntamente da ricercatori professionisti e da portatori di “conoscenze laiche”. Il passaparola fra residenti e l’impegno in prima persona di molti di essi - in maggioranza membri di 18 associazioni locali - si sono rivelati essenziali nell’ottenere un successo dell’indagine superiore alle aspettative: 1052 questionari distribuiti con un altissimo tasso di restituzione di 922 questionari compilati, di cui 915 validi.

Dall’analisi delle risposte è risultata un’ampia consapevolezza dell’esistenza in loco di varie patologie, alcune già indagate¹², altre non ancora oggetto di analisi approfondite. Sulla base di tali risultati, presentati in un incontro pubblico a Barga

¹¹ Nuvolone D., Voller, F., Biggeri A., *Stato di salute dei residenti nell’area della Valle del Serchio*, Presentazione per conferenza, Fornaci di Barga, 3 ottobre 2018. https://www.ars.toscana.it/images/determinanti_salute/news/Presentazione_ARS_Barga_03ott2018.pdf

¹² Ibidem.

nel dicembre del 2019, ricercatori e cittadini hanno concordato il quesito di ricerca, ovvero stimare la prevalenza della malattia renale cronica. La motivazione di tale scelta poggiava su due valutazioni: a) l'area di studio era caratterizzata dalla presenza di attività produttive potenzialmente inquinanti (con dispersione di metalli pesanti e tra questi il cadmio) in particolare lo stabilimento metallurgico non ferroso; b) era stata documentata un'aumentata frequenza di ricoveri per patologie renali¹³, per le quali i metalli pesanti e il cadmio sono noti come importanti fattori di rischio.

In seguito a una discussione con tutti gli intervenuti – fra cui amministratori pubblici e alcuni sindaci – è stato convenuto che per ottenere stime adeguate della prevalenza di malattia renale cronica fosse opportuno ricorrere a prelievi di campioni biologici (sangue e urine), in accordo con i protocolli internazionali. Questa scelta, molto impegnativa sul piano organizzativo e finanziario, era motivata anche dalla possibilità di utilizzare il materiale biologico conferito con tali prelievi in eventuali futuri studi di biomonitoraggio.

Nello stesso incontro pubblico è stato compiuto quello che potremmo definire un esercizio di anticipazione, consistente nella prefigurazione di alcuni possibili risultati dello studio e ricavandone quattro ipotetici scenari relativi allo stato di salute, così denominati: 1. *tutto bene*; 2. *luci ed ombre*; 3. *criticità*; 4. *danni causati dall'inquinamento*. Per ciascuno di questi sono stati indicati possibili interventi di *policy* a tutela dell'ambiente e della salute da valutare innanzitutto a livello locale fra amministratori e cittadinanza¹⁴.

L'illustrazione e la discussione degli ipotetici scenari hanno permesso di evidenziare e spiegare le limitazioni della ricerca epidemiologica in generale e dello studio in questione in particolare, incluse le irriducibili incertezze di tipo tecnico, metodologico ed epistemologico. È stato anche sottolineato come il disegno dell'indagine epidemiologica, così come la lettura dei suoi risultati, dovessero tener conto del contesto e delle conoscenze locali da acquisire con la ricerca sociologica e storica.

In questa prima fase, il coinvolgimento delle competenze etiche ha portato a elaborare un percorso innovativo di etica della ricerca, arricchendo il dibattito sulla trasformazione della responsabilità morale dei ricercatori in direzione di una democratizzazione della ricerca scientifica. Si è proceduto con una modalità di fare scienza che ha richiesto un paradigma etico diverso da quello tradizionale paternalistico. Vale a dire, un modello partecipativo di relazione tra ricercatori e cittadinanza, in cui si individua in modo inclusivo e condiviso quale bene perseguire, tramite quali modalità farlo e quali possibili conseguenze ritenere moralmente e socialmente accettabili.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Una descrizione approfondita degli scenari e delle conseguenti implicazioni in termini decisionali è riportata in un articolo firmato congiuntamente dai ricercatori, da alcuni scienziati di comunità e dai sindaci degli otto comuni della Valle oggetto di studio: Biggeri et al., 2021.

La riflessione etica ha fornito un contributo per individuare e affrontare le innovative questioni derivanti dal doppio ruolo assunto dai cittadini quali co-produttori di scienza (partecipanti attivi) e al contempo soggetti di ricerca (partecipanti passivi). La partecipazione attiva della cittadinanza è una caratteristica nuova nella ricerca che coinvolge soggetti umani, il che implica un cambiamento normativo ed etico. Infatti, nel quadro di riferimento tradizionale, le norme giuridiche e i requisiti etici concernono la protezione dei diritti e del benessere degli individui coinvolti negli studi come partecipanti passivi e non affrontano questioni relative al coinvolgimento di partecipanti attivi. In questo caso, la riflessione etica comportava il tenere in considerazione aspetti quali i metodi e strumenti di ricerca, la qualità dei dati, la condivisione dei dati (Resnik, 2019). Inoltre, la partecipazione attiva implicava che i principi e i valori dell'attuale etica della ricerca dovessero diventare un patrimonio comune di regole condivise e rispettate.

Conseguentemente, da una parte è emersa la questione di come armonizzare il ruolo attivo dei cittadini con le attuali procedure di approvazione etica delineate per la ricerca tradizionale che coinvolge soggetti umani (particolarmente rilevante trattandosi di ricerca medica con uso di campioni biologici); dall'altra è maturata la consapevolezza di dover tenere in considerazione, oltre alle responsabilità tradizionali e ormai consolidate, due ulteriori responsabilità che entrano in gioco nei contesti di *citizen science*: la responsabilità dei ricercatori di trasferire e narrare l'etica della ricerca alle persone attivamente coinvolte nelle fasi di uno studio di ricerca, e quella degli scienziati di comunità di fare propri tali standard etici e attivamente proporre loro punti di vista ed esigenze. Questi aspetti sono stati man mano messi a fuoco, discussi e affrontati in riunioni pubbliche fra cui un evento esteso a tutta la popolazione.

2.2 Metodi e strumenti di ricerca

Definito il quesito di ricerca, si è passati alla stesura del protocollo e alla elaborazione degli strumenti che sarebbero stati utilizzati, non solo per la parte strettamente epidemiologica ma anche per la ricerca storica. L'approccio tradizionale della ricerca storica, che assegna un ruolo esclusivo allo studioso nel reperimento, analisi e interpretazione delle fonti, è stato rimodulato al fine di perseguire in ogni fase del progetto la partecipazione dei cittadini e la valorizzazione del sapere diffuso in relazione alla storia locale. Un riferimento è stato a quanto elaborato nelle discipline storiche dalla *public history*, che ha posto l'accento sulla promozione di una interpretazione critica delle fonti con modalità accessibili e coinvolgenti per "il pubblico", al di là dei circoli accademici (Bertella Farnetti et al., 2017), e aperte alla collaborazione con molteplici soggetti produttori di storia: proprio nel principio di autorità condivisa promosso dalla *public history* (Cauvin, 2022) abbiamo riscontrato un'assonanza con la comunità integrata di pari.

All'avvio dei lavori è stata organizzata una discussione preliminare per confrontarsi con i cittadini sull'apporto che una ricerca storica poteva dare in una indagine di epidemiologia ambientale, ovvero restituire la complessità del contesto indagato andando oltre i soli dati relativi alla salute. In seguito, in vari incontri è stato condiviso il focus dello studio, individuato nella storia dello stabilimento SMI (Società metallurgica italiana) di Fornaci di Barga, ed è stata scelta una periodizzazione: dall'avvio della produzione nel 1916 fino ai primi anni Duemila, quando l'azienda, attraverso un riassetto della proprietà, è diventata KME.

Grazie al confronto con gli scienziati di comunità, la ricostruzione si è allargata al rapporto tra la ex SMI e la comunità locale nei suoi aspetti sociali, economici e culturali. La ricerca ha così contribuito a inquadrare i dati relativi alla salute e all'inquinamento ambientale in oltre cento anni di produzione industriale e di conseguenza ha consentito di coinvolgere la cittadinanza nell'analisi del contesto in cui potevano essersi sviluppate le criticità che l'indagine epidemiologica era chiamata a verificare.

In questa fase è stato anche discusso come procedere nell'analisi dei dati epidemiologici. Alcuni scienziati di comunità hanno manifestato l'intenzione di parteciparvi direttamente: con loro sono state condivise metodologia e modalità di interpretazione dei risultati, nonché una riflessione sulle incertezze inerenti qualsiasi indagine scientifica e sulla responsabilità dei ricercatori nello scegliere ed esplicitare il proprio punto di vista.

Il contributo della riflessione etica è stato fondamentale sia in riferimento al contesto tradizionale degli studi di epidemiologia ambientale, sia rispetto all'approccio innovativo di uno studio di *citizen science*. I ricercatori hanno illustrato e discusso con gli scienziati di comunità gli aspetti etici da considerare nella stesura del protocollo di studio e dei relativi allegati: foglio informativo e modulo di consenso informato (da qui in poi documenti correlati). Ci si è soffermati in particolare sul rispetto: a) del principio di autonomia tramite la richiesta del consenso informato a partecipare allo studio e il diritto di ritirarlo in qualsiasi momento; b) del principio di protezione dei dati personali e dei campioni biologici mediante l'attenersi al segreto professionale e l'adozione di procedure di pseudonimizzazione.

Il protocollo dello studio epidemiologico e i documenti correlati sono stati scritti dai ricercatori e dagli scienziati di comunità, dando spazio al confronto sulla comprensione dei contenuti. A questo riguardo, la collaborazione con gli scienziati di comunità ha sollecitato un'attenta scrupolosità nell'essere trasparenti e chiari riguardo a ciò che si sarebbe fatto nello studio e a cosa avrebbe implicato per i partecipanti. È risultato decisivo l'adottare un approccio non paternalistico da parte dei ricercatori così da evitare di far prevalere il loro punto di vista e favorire invece un dialogo costruttivo tra conoscenza dei tecnici e conoscenza/percezione dei residenti. Nel protocollo e documenti correlati sono state descritte nuove

informazioni concernenti il ruolo attivo della cittadinanza, ed è stata chiaramente indicata la natura co-creata dello studio. Alcuni scienziati di comunità che hanno co-elaborato tali materiali sono stati indicati come co-proponenti dello studio. Per alcuni di loro, coinvolti nella conduzione di interviste o nelle attività di *biobanking*, è stato costruito e attuato un percorso di formazione standard analogo a quelli previsti per il personale tecnico in qualsiasi studio epidemiologico, integrato da un approfondimento in etica della ricerca e del *biobanking* (Ficorilli, 2021).

Partendo dalla considerazione che in Italia la figura normalmente indicata come responsabile scientifico di uno studio è un ricercatore professionista o un medico, e non è legalmente contemplata la co-responsabilità di ricercatori e scienziati di comunità, nonostante il loro coinvolgimento congiunto in tutte le fasi della ricerca, si è convenuto che un medico di medicina generale coinvolto nell'associazionismo locale assumesse il ruolo di "responsabile dello studio". Gli scienziati di comunità hanno formalmente svolto le attività scientifiche per conto e sotto la sua responsabilità. Su questo sfondo, il passaggio alla condivisione delle responsabilità è stato considerato come un elemento centrale nella creazione di una comunità allargata di pari¹⁵.

Il protocollo epidemiologico e i documenti correlati sono stati approvati dal Comitato Etico Regionale per la Sperimentazione Clinica della Regione Toscana¹⁶. Si tratta di un risultato importante, che potrebbe diventare un punto di riferimento per altri studi epidemiologici basati su un approccio partecipato. Allo stesso tempo, questa esperienza ha fornito l'opportunità di arricchire il dibattito etico-scientifico concernente l'adeguato processo di valutazione etica per gli studi nell'ambito della ricerca non clinica¹⁷.

2.3 Il lavoro sul campo

La fase attuativa del progetto è stata articolata dalle varie discipline in maniera integrata.

La conduzione dello studio epidemiologico ha comportato la predisposizione di strumenti di rilevazione, la somministrazione di questionari su dieta, storia occupazionale e stile di vita, l'organizzazione di colloqui telefonici con i cittadini per informarli sul progetto e raccogliere il loro consenso al prelievo di materiale biologico, l'effettuazione dei prelievi. La pandemia Covid-19 ha rallentato e reso più difficili alcune attività, che originariamente programmate in presenza hanno dovuto svolgersi online. Inoltre, non era pensabile di poter utilizzare gli ambulatori

¹⁵ Per maggiori dettagli si veda De Marchi, Ficorilli, Biggeri, 2022.

¹⁶ Sezione Comitato Etico Area Vasta Nord Ovest pertinente per i residenti nella Valle del Serchio.

¹⁷ Per maggiori dettagli si rimanda a Ficorilli, 2022, in cui si sottolineano anche alcuni problemi che sono derivati dalla sottoposizione di uno studio eziologico osservazionale partecipato ad un Comitato Etico per la ricerca clinica istituito per valutare gli studi clinici che coinvolgono sperimentazioni cliniche.

dell’Azienda sanitaria locale ed è stato necessario allestire un ambulatorio dedicato la cui sede è stata individuata dagli scienziati di comunità.

La gestione amministrativa (appuntamenti, contatti di vario tipo tra il gruppo di ricerca e i partecipanti), l’esecuzione dei colloqui, i prelievi biologici sono stati realizzati da un insieme di operatori che comprendeva, oltre ai ricercatori, sia personale tecnico a contratto nell’ambito del progetto *CitieS-Health*, sia dipendente da università o istituti di ricerca, sia scienziati di comunità che hanno avuto per l’occasione specifici contratti retribuiti e che sono stati impegnati in corsi di formazione e aggiornamento professionale. Eventuali dubbi o suggerimenti da parte loro sono stati discussi con i vari esperti del gruppo di ricerca a seconda delle questioni da chiarire e/o affrontare.

I cittadini hanno inoltre partecipato al reperimento delle fonti necessarie alla ricerca storica attraverso la raccolta di memorie orali e con il recupero di documenti conservati privatamente o in piccoli archivi locali. La raccolta di fonti orali ha consentito di mettere in pratica il principio di autorità condivisa, punto di contatto tra storia orale e *public history* (Cauvin, 2022), ed oggetto di confronto con gli scienziati di comunità. Sono stati discussi i punti di forza della storia orale, promotrice di un approccio dal basso, fondamentale in un progetto di *citizen science*: è intrinsecamente una “storia interattiva”, nella quale la fonte è creata nel momento in cui si instaura il dialogo tra ricercatore e persona intervistata; consente di dare voce a soggetti sociali tradizionalmente meno considerati dalla storia ufficiale (Gribaudo, 2020; Casellato, 2021); offre un meta-livello di analisi di grande ricchezza, poiché in base a come gli eventi vengono ricordati, con quale livello di approfondimento e di dettaglio, è possibile ricostruire l’importanza e il significato che essi assumono per la persona intervistata (Portelli, 2007; Bonomo, 2013). Condividere questo approccio con gli scienziati di comunità ha consentito di coinvolgerli direttamente nell’individuazione dei potenziali intervistati. Il lavoro è stato sviluppato attraverso interviste semi-strutturate, che partendo da una scaletta di temi individuati nella fase preparatoria, lasciavano poi la possibilità alla persona intervistata di raccontare liberamente episodi e ricordi ed esprimere riflessioni personali.

Le tecniche utilizzate appartengono anche alla tradizione della ricerca sociologica, ma poiché l’obiettivo era di cogliere sviluppi e cambiamenti della situazione locale in un ampio arco di tempo, le rilevazioni sul campo sono state condotte interamente dalla storica del gruppo. Intensa è stata però la collaborazione con la collega sociologa nella fase di impostazione del lavoro. Insieme si è considerato quali aspetti privilegiare nella scaletta dell’intervista; quali criteri utilizzare per identificare testimoni in grado di fornire informazioni e raccontare storie rilevanti; come presentare loro lo scopo dell’intervista in modo da rendere chiare le modalità e la finalità della ricerca storica e dell’intero progetto in cui il loro contributo sarebbe stato inquadrato.

La raccolta di memorie ha favorito anche il coinvolgimento dei cittadini nel recupero di fonti documentali: varie interviste si sono svolte presso la loro abitazione, e questo ha consentito di prendere visione di articoli di giornale, fotografie, scritti sulle vicende locali che essi avevano conservato; sono state messe a disposizione della ricerca tesi di laurea ed elenchi bibliografici prodotti dai cittadini e relativi a studi sul territorio. Questa documentazione è stata interessata da una selezione proprio ad opera dei cittadini, che a suo tempo hanno scelto cosa conservare in base alle loro sensibilità, alle loro esperienze di vita, ed oggi cosa rendere disponibile. Talvolta le persone intervistate si sono calate nel ruolo di “guide” con visite nei luoghi nevralgici della narrazione storica (in particolare lo stabilimento e le opere edilizie costruite dall’azienda nel paese di Fornaci di Barga), raccontando aneddoti ed evidenziando le situazioni di particolare cambiamento del contesto attuale rispetto al passato. Si è anche tentato di ottenere un coinvolgimento diretto della KME (ex Società metallurgica italiana) che però non ha avuto successo.

La storia del territorio è risultata essere oggetto di una conoscenza diffusa: è stato così possibile raccogliere il contributo di ex dipendenti dello stabilimento, di residenti disponibili a raccontare il loro vissuto rispetto alle dinamiche tra fabbrica e comunità, di studiosi coinvolti nella redazione di articoli di giornale e volumi di storia e tradizione locale, attivamente impegnati in associazioni culturali e di ricerca e promotori di mostre ed eventi per la valorizzazione del territorio.

L’integrazione delle competenze di storia, sociologia ed etica ha portato alla stesura della liberatoria per le interviste storiche alla luce del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR, 2016). Un passaggio di importanza fondamentale considerata la novità dello strumento elaborato: all’avvio della ricerca, infatti, non era ancora stata diffusa in Italia una proposta di liberatoria per la raccolta, la conservazione e l’utilizzo di fonti orali per fini di ricerca storica in ottemperanza a quanto previsto dal GDPR; uno strumento che è stato ora pubblicato a cura dell’Associazione italiana di storia orale solo diversi mesi dopo¹⁸.

Nella fase di interpretazione delle fonti raccolte, gli scienziati di comunità hanno partecipato all’individuazione e alla discussione delle tematiche emerse con la ricostruzione storica. Il loro punto di vista ha portato ad evidenziare la carica innovativa introdotta nella società locale da un grande complesso industriale, con ampia quota di manodopera femminile fin dal suo avvio durante la Prima guerra mondiale, in un contesto montano e a economia prevalentemente agricola; il ruolo propulsore giocato dalla SMI nel produrre il benessere nella Valle del Serchio; le opere realizzate dall’azienda nel solco del paternalismo industriale dei primi decenni del Novecento, dalle scuole, alle case operaie, alle attività ricreative rivolte all’intero paese; la rigida divisione sociale tra operai e impiegati e il pervasivo controllo della “Metallurgica” nella vita sociale e civile della comunità nel secondo

¹⁸ <https://www.aisoitalia.org/buone-pratiche/> (ultimo accesso: 5/6/2023).

dopoguerra; le descrizioni dei cicli produttivi interni allo stabilimento, le lotte sindacali e per la tutela della salute in fabbrica.

2.4 Analisi e restituzione dei risultati

L'ultima fase dello studio *Aria di Ricerca* è stata dedicata alla condivisione dei risultati con gli scienziati di comunità e alla loro comunicazione all'intera cittadinanza.

Per quanto riguarda la parte storica è stata sottoposta agli scienziati di comunità la bozza del volume esito della ricerca (Malavasi, 2023), e sono state raccolte le loro valutazioni, correzioni e integrazioni prima di presentarlo all'editore per la pubblicazione. Parallelamente, si è proceduto a condividere i risultati dell'analisi dei dati epidemiologici raccolti con questionari e campioni biologici. In un incontro tra ricercatori, scienziati di comunità e sindaca di Barga si è convenuto che lo scenario 2 (*luci e ombre*), tra quelli previsti nella fase iniziale, fosse il più atto a rappresentare la situazione locale, e che questa fosse l'interpretazione da condividere con la cittadinanza.

Conseguentemente, nel giugno 2022 sono stati presentati i risultati del progetto in un evento aperto alla popolazione e alla presenza di tre sindaci del territorio, dell'Agenzia regionale di sanità e dell'Azienda sanitaria locale. L'evento ha restituito, inquadrandoli appunto nello scenario 2 (*luci ed ombre*), tutti i dati raccolti ed elaborati nello studio, comprensivi delle misurazioni della qualità dell'aria effettuate con le centraline auto-costruite dai cittadini, dei dati di salute emersi dal biomonitoraggio, e degli elementi emersi con la ricerca storico-sociologica.

In relazione al monitoraggio dell'aria è emerso che - pur rimanendo nei limiti di legge - è stato costantemente superato il livello di PM_{2.5} e PM₁₀ indicato dalle linee guida dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) pubblicate nell'autunno del 2021¹⁹. Soprattutto per il PM 2.5 il limite OMS è stato superato quasi costantemente con valori almeno di tre volte superiori. Questi risultati hanno fornito ulteriori argomenti ai sindaci per reclamare l'installazione di stazioni di monitoraggio dell'Agenzia per la Protezione dell'Ambiente della Toscana, che mancano nel territorio dalla metà degli anni '90 del secolo scorso.

I risultati dello studio epidemiologico, elaborati sulla base di analisi di laboratorio dei materiali biologici raccolti in un campione di 400 residenti nella Valle del Serchio, hanno confermato un rischio maggiore di malattia renale per la popolazione residente. Nello studio, diabete, ipertensione, lavoro o residenza in prossimità di industrie metallurgiche non ferrose sono stati i fattori più associati ad una diminuita funzionalità renale.

¹⁹ [WHO global air quality guidelines: particulate matter \(PM_{2.5} and PM₁₀\), ozone, nitrogen dioxide, sulfur dioxide and carbon monoxide: executive summary](#) (ultimo accesso: 5/6/2023).

La ricerca storica e quella sociologica hanno consentito di ricostruire alcune attività della produzione industriale del passato che possono avere influito sulle condizioni ambientali e di salute attuali; nell'incontro pubblico è emerso come il coinvolgimento dei cittadini nelle interviste abbia contribuito a generare interesse per i risultati della ricerca; in alcuni casi, le interviste a persone molto anziane sono diventate una sorta di lascito ereditario donato alle nuove generazioni del paese di Fornaci di Barga.

Stando a questi risultati, lo studio epidemiologico sulla prevalenza di malattie renali croniche non ha fornito una risposta conclusiva, ma comporta implicazioni ben precise in termini di *policy*. Pochi giorni dopo l'evento con la popolazione, nell'incontro che ha concluso il progetto europeo *CitieS-Health*²⁰ la sindaca di Barga - Caterina Campani - ha sottolineato:

«I dubbi sugli eventuali effetti nocivi dell'inquinamento ambientale subito escono rafforzati. Le implicazioni sono immediate: bisogna chiarire quale sia lo stato dell'ambiente. Il coinvolgimento delle istituzioni preposte alla tutela ambientale diventa fondamentale e la programmazione della sorveglianza ambientale e la messa in atto di tutti gli strumenti per garantire trasparenza e informazione diventano oggetto di dibattito».

3. AUTO-VALUTAZIONE DEL LAVORO

In considerazione del ruolo chiave dei cittadini nel progetto, nella sua ultima fase tutti i cinque partner di *CitieS-Health* hanno concordato sull'opportunità di ascoltare i loro pareri sull'esperienza per mezzo di una breve indagine. È stato elaborato un questionario comune, lasciando a ciascun *partner* la possibilità di introdurre modifiche e aggiustamenti per adattarlo allo specifico caso di studio e consentendo inoltre la scelta della modalità di somministrazione, sempre nel rispetto dell'anonimato.

Il questionario italiano, in forma cartacea e autosomministrato, consisteva di 27 domande pre-strutturate (chiuse) e tre aperte, tutte finalizzate a raccogliere opinioni, critiche e aspettative relativamente al progetto in generale e ad ottenere una valutazione personale degli intervistati in termini di soddisfazione, acquisizione di conoscenze e abilità, anche in relazione a precedenti casi di impegno su questioni ambientali e sanitarie. Nel maggio del 2022 sono stati distribuiti 60 questionari e ne sono stati compilati 51, con un tasso di restituzione decisamente elevato. Benché la maggioranza dei rispondenti abbia asserito di essere da lungo tempo consapevole dei problemi ambientali locali e ben un quarto di essere stato precedentemente impegnato in diverse iniziative sul tema, pressoché la totalità ha dichiarato di non aver avuto nessuna esperienza di progetti di *citizen science*, né di aver saputo in che

²⁰ Tenutosi a Roma il 14 giugno 2022.

cosa consistessero prima di partecipare ad *Aria di Ricerca*. Complessivamente, la soddisfazione riguardo al progetto è risultata alta e molto positivi sono stati anche i giudizi sull'interazione coi ricercatori e la comprensione della relazione fra inquinamento ambientale e salute. Come era logico aspettarsi, nonostante un'accresciuta familiarità con il processo di ricerca e le relative incertezze, l'acquisizione di specifiche competenze e abilità è apparsa limitata con riguardo agli aspetti più tecnici, quali l'elaborazione di un protocollo di ricerca e l'analisi dei dati. Infine, alla convinzione che i risultati del progetto possano contribuire al miglioramento delle condizioni locali in tema di ambiente e salute, si è affiancato un certo scetticismo sulla possibilità che essi vengano tenuti in considerazione nell'arena politica e nelle decisioni di *policy*. Ciò sulla base di precedenti esperienze deludenti, a livello sia locale sia nazionale, che a fronte di comprovate situazioni di stress ambientale e disagio sociale non hanno visto un pronto riconoscimento da parte delle istituzioni pubbliche e tanto meno un impegno a ricercare soluzioni adeguate.

Si è voluto proporre un simile esercizio di valutazione anche a tutti i ricercatori professionisti impegnati nei cinque casi studio, utilizzando un questionario analogo, adattato ovviamente al loro ruolo. Anche in questo caso i temi trattati riguardavano principalmente soddisfazione, apprendimento, precedenti esperienze e aspettative. Tutti i 30 ricercatori coinvolti nel progetto *CitieS-Health* hanno preso parte all'indagine, che si è svolta a ridosso della chiusura del progetto. Fra i sette ricercatori del gruppo italiano il livello di soddisfazione per l'esperienza si è rivelato molto elevato ed è aumentato il loro apprezzamento per progetti di *citizen science*, così come la propensione a ripetere simili esperienze e a promuoverle nel proprio campo disciplinare. Risulta aumentata anche la capacità di tradurre questioni di rilevanza locale in specifiche questioni di ricerca, come pure quella di collaborare efficacemente con ricercatori di altre discipline e con cittadini e scienziati di comunità nelle varie fasi della ricerca e di pensare alla diffusione dei suoi risultati in modo ampio ed articolato, non limitato a pubblicazioni scientifiche. Come i cittadini, anche i ricercatori hanno manifestato delle perplessità sulla possibilità che i risultati e le indicazioni emerse dalla ricerca influenzino le future scelte di *policy*. In generale, si sono osservati gli stessi andamenti anche negli altri quattro gruppi di ricerca, pur con qualche scostamento.

I tempi e il bilancio del progetto non hanno consentito una valutazione più approfondita. Ad esempio, delle interviste condotte faccia a faccia avrebbero permesso di ottenere informazioni più dettagliate e di cogliere molte sfumature che un questionario pre-strutturato, per di più autosomministrato, necessariamente appiattisce. Consapevoli di tali limitazioni, i ricercatori hanno condiviso l'idea di poter condurre in futuro - pur a progetto concluso - delle interviste approfondite almeno con i cinque responsabili scientifici dei cinque casi studio, al fine di compiere una valutazione più sofisticata ed articolata dell'esperienza di ciascun

team e dell'intero progetto dal punto di vista di professionisti che hanno consapevolmente accettato la sfida di lavorare in compartecipazione con cittadini e scienziati di comunità, scelta ancora non convenzionale e non necessariamente popolare in molte delle discipline coinvolte.

4. CONCLUSIONI

Le criticità incontrate nel progetto *Aria di Ricerca* sono state in gran parte dovute alla pandemia Covid-19, che ha rallentato i tempi di realizzazione di alcune attività; peraltro, i periodi di *lockdown* sono stati utilizzati da ricercatori e scienziati di comunità per rimodulare il lavoro con creatività e capacità di riorganizzazione. Al contempo, vari incontri online hanno permesso l'approfondimento di problematiche e argomenti di interesse ai fini dello studio. Questo ha consentito di mantenere saldo il legame con la comunità e di riprendere celermente i lavori sul campo non appena è stato possibile.

Come esito del lavoro di ricostruzione storico-sociologica, la questione della responsabilità sociale dell'industria per quanto riguarda il rapporto ambiente-salute è diventato un tema di dibattito affrontato apertamente. La ricerca ha offerto ai cittadini l'opportunità di riflettere sulla loro storia comune e di affrontare in un confronto mediato eventuali dissidi e contrasti.

In campo etico, la natura co-creata del progetto ha consentito di salvaguardare e applicare in maniera più adeguata i principi di autonomia e trasparenza, e ha garantito la possibilità di partecipazione per tutti i soggetti interessati. Inoltre, il coinvolgimento degli scienziati di comunità e degli amministratori locali nella fase di interpretazione degli esiti della ricerca e delle relative implicazioni di sanità pubblica, insieme all'impegno dei sindaci di continuare a gestire le possibili ricadute della ricerca sulla popolazione tramite un dibattito e confronto pubblico, hanno rappresentato un modo inclusivo e condiviso di salvaguardare il principio di giustizia. L'aver ricevuto da parte di un Comitato etico l'approvazione del protocollo dello studio e dei documenti correlati è un risultato rilevante, considerata l'attuale mancanza di un percorso definito ed istituzionalizzato per l'approvazione etica di studi co-creati.

Grazie al progetto *Aria di Ricerca*, il tema della salute renale è ormai una problematica riconosciuta dalla popolazione del territorio, dagli amministratori locali e dalle istituzioni regionali. I risultati che ha prodotto, se raccolti, possono diventare strumenti di azione politica nelle mani di cittadini e amministratori locali: si è visto come il monitoraggio ambientale effettuato con le centraline autoprodotte abbia fornito ai sindaci dati utili a reclamare un intervento da parte dell'Agenzia per la Protezione dell'Ambiente della Toscana, e come gli esiti del biomonitoraggio abbiano evidenziato la necessità di ulteriori approfondimenti.

Inoltre, la messa in opera del progetto è servita da stimolo a che professionisti di altre discipline programmassero e svolgessero ulteriori indagini nella zona: in particolare, alcuni geologi dell'Università di Pisa hanno misurato la contaminazione del suolo e dell'acqua da metalli pesanti (Petrini et al., 2022).

Ad inizio 2023 l'area della Valle del Serchio è stata inserita in un nuovo progetto di *citizen science* che prevede nel triennio 2023-2026 ulteriori attività di biomonitoraggio in particolare sulla esposizione umana a cadmio ed altri metalli pesanti²¹.

Nell'ottica di nuovi studi, il presente contributo vuole essere una proposta metodologica su come valorizzare l'integrazione tra varie discipline, ottenere la partecipazione dei cittadini, costruire spazi di dialogo tra questi ultimi e le amministrazioni locali per una effettiva programmazione di politiche in risposta a situazioni di particolare attenzione nella tutela della salute e dell'ambiente.

Finanziamenti

Il progetto *CitieS-Health* è stato finanziato dal programma di ricerca dell'Unione europea Horizon 2020, con contratto No. 824484 di durata triennale (2019-2021). [È stata richiesta e concessa un'estensione di sei mesi fino al giugno 2022]. Il contenuto di questo articolo è responsabilità esclusiva degli autori. La Commissione europea non è responsabile di alcun uso che possa venir fatto dell'informazione contenuta in questo articolo.

Ringraziamenti:

Ringraziamo gli scienziati di comunità e gli abitanti della Valle del Serchio che hanno partecipato allo studio e lo hanno pubblicizzato e sostenuto.

Conflitti di interesse

Nessun conflitto di interesse da dichiarare.

²¹ Progetto "Valutazione della esposizione e della salute secondo l'approccio integrato One Health con il coinvolgimento delle comunità residenti in aree a forte pressione ambientale in Italia", finanziato dal PNC-PNRR (Piano nazionale complementare del Piano nazionale di ripresa e resilienza). Codice Unico di Progetto CUP H75I22000280001, di cui all'Investimento E.1 "Salute-Ambiente-Biodiversità-Clima" del Piano Nazionale per gli investimenti Complementari al PNRR, approvato con D.L. 06/05/2021, n. 59, conv. con mod. dalla L. 1/07/2021, n. 101.

BIBLIOGRAFIA

Altopiedi R. (2022). Prendere le comunità sul serio. La ricerca in campo ambientale “con” le comunità interessate. In: Ferraro S., Petrillo A. (eds.), *Flussi e comunità: tra rischio ambientale e governo della salute pubblica*. «Cartografie Sociali» VII, 14 (numero speciale): 17-36.

Bertella Farnetti P., Bertuccelli L., Botti A. (eds.) (2017). *Public history: discussioni e pratiche*. Milano-Udine, Mimesis.

Biggeri A. (2011). Rapporto sullo stato di salute delle popolazioni residenti nell'area della Valle del Serchio. http://www.biostatistica.net/cd/analisi_geografica/mappe_mortalita/assolute/mor_rapp_assolute.htm

Biggeri A., De Marchi B., Donzelli G., Ficorilli A., Fusco P., Malavasi G., Doccioli C., Campani C., Amadei V., Angelini F., Andreuccetti P., Giannini M., Lunardi M., Saisi D., Talani A. (2021). Aria di ricerca in Valle del Serchio: scenari e implicazioni. «Epidemiologia & Prevenzione» 45 (1-2): 22-26. <https://doi.org/10.19191/ep21.1-2.p022.034>.

Biggeri A., Lagazio C., Catelan D., Pirastu R., Casson F., Terracini B. (2006). Ambiente e salute nelle aree a rischio della Sardegna. «Epidemiologia & Prevenzione» 30(1) Suppl 1: 1-96.

Bobbio L. (2010). Types of deliberation. «Journal of Public Deliberation» 6(2). <https://doi.org/10.16997/jdd.105>

Bonney R., Ballard H., Jordan R., McCallie E., Phillips T., Shirk J., Wilderman C.C. (2009). *Public Participation in Scientific Research: Defining the Field and Assessing its Potential for Informal Science Education*. A CAISE Inquiry Group Report. Washington, Center for Advancement of Informal Science Education (CAISE).

Bonomo B. (2013). *Voci della memoria. L'uso delle fonti orali nella ricerca storica*. Roma, Carocci.

Casellato A. (ed.) (2021). *Buone pratiche per la storia orale: guida all'uso*. Firenze, Editpress.

Cauvin T. (2022). *Public History. A textbook of practice*. New York-London, Routledge.

De Marchi B., Ficorilli A., Biggeri A. (2022). Research is in the Air in Valle del Serchio. «Futures» 137 (2022) 102906 <https://doi.org/10.1016/j.futures.2022.102906>

De Marchi B., Biggeri A., Cervino M., Mangia C., Malavasi G., Gianicolo E.A.L., Vigotti M.A. (2017). A Participatory Project in Environmental Epidemiology: Lessons from the Manfredonia Case Study (Italy 2015-2016). «Public Health Panorama» 3 (2): 141-356.

De Marchi B. (2011). La Bioteca di Sarroch: comunicare con i fatti. «Epidemiologia & Prevenzione» 35 (3-4): 243-244.

Dosemagen S., Kimura A.H., Frickel S., Parker A. (2022). Disaster, Participatory Science, and Infrastructure. «Citizen Science: Theory and Practice» 7(1): 1-6. <https://doi.org/10.5334/cstp.513>

Ficorilli A. (2022). Aetiological observational studies and ethical clearance: An Italian co-created study in Tuscany Region (Central Italy). «Epidemiologia & Prevenzione» 46(4): 273-277. DOI: 10.19191/EP22.4.A484.066

Ficorilli A. (2021). Nuovi territori per l'etica nella ricerca scientifica. Milano-Udine, Mimesis.

Froeling F., Gignac F., Hoek G., Vermeulen R., Nieuwenhuijsen M., Ficorilli A., De Marchi B., Biggeri A., Kocman D., Robinson J.A., Grazuleviciene R., Andrusaityte S., Righi V., Basagaña X. (2021). Narrative review of citizen science in environmental epidemiology: setting the stage for co-created research projects in environmental epidemiology. «Environment International» 152 (July) <https://doi.org/10.1016/j.envint.2021.106470>

Funtowicz S. (2022). Cosa è e cosa non è la scienza post-normale. In: L'Astorina A., Mangia C. (eds.), Scienza, politica e società: l'approccio post-normale in teoria e nelle pratiche. CNR Edizioni: 43-47. DOI: 10.26324/SIA1.PNS3.

Funtowicz S., Ravetz J.R. (1993/2020). Science for the post-normal age, «Futures» 25(7): 739-755. <https://doi.org/10.21428/6ffd8432.8a99dd09>

(Republished 2020. <https://commonplace.knowledgefutures.org/pub/6qqfgms5/release/1>).

Galea S. (2013). An argument for a consequentialist epidemiology. «American Journal of Epidemiology» 178(8): 1185-1191. <https://doi.org/10.1093/aje/kwt172>

GDPR (General Data Protection Regulation), (2016). Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle

persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95. <https://eur-lex.europa.eu>

Gribaudo G. (ed.) (2020). *Testimonianze e testimoni nella storia del tempo presente*. Firenze, Editpress.

Haklay M., König A., Moustard F., Aspee N. (2023). Citizen science and Post-Normal Science's extended peer community: Identifying overlaps by mapping typologies. «Futures» 150 (Special Issue: *PNS 30 years on*), 103178. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2023.103178>

Kaiser M., Gluckman P. (2023). Looking at the future of transdisciplinary research. International Science Council discussion paper. DOI:10.24948/2023.05

Knapp C.N., Reid R.S., Fernández-Giménez M.E., Klein J.A., Galvin K.A. (2019). Placing Transdisciplinarity in Context: A Review of Approaches to Connect Scholars, Society and Action. «Sustainability» 11(18), 4899. <https://doi.org/10.3390/su11184899>

Kocman D., Righi V., Errandonea L., Maccani G., Creus J., Froeling F., Hoek G., Andrusaityt S., Grazuleviciene R., Ficorilli A., De Marchi B., Biggeri A., Ftičar J., Gignac F., Toran R. and Basagaña X. (2023). *Toolkit for conducting citizen science activities in environmental epidemiology*. «Frontiers in Environmental Science» 11, 1177413. DOI: 10.3389/fenvs.2023.1177413

Kovacic Z., Biggeri A. (2023). *Post-normal science 30 years on. Editorial Introduction: Ongoing conversations about knowledge, science practices, integrity and quality through Post-Normal lenses*. «Futures» 150 (Special Issue: *PNS 30 years on*), 103183. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2023.103183>

Mangia C., Biggeri A., De Marchi B. (2022). Manfredonia: come trasformare uno studio di epidemiologia ambientale in una ricerca post-normale, in: L'Astorina A., Mangia C. (a cura di), *Scienza, politica e società: l'approccio post-normale in teoria e nelle pratiche*, CNR Edizioni: 191-196. DOI: 10.26324/SIA1.PNS25.

Malavasi G. (2023). *Rame quotidiano*. La Società Metallurgica Italiana di Fornaci di Barga. Milano, Jaca Book.

Nuvolone D., Voller, F., Biggeri A. (2018). *Stato di salute dei residenti nell'area della Valle del Serchio*. Presentazione per conferenza, Fornaci di Barga, 3 ottobre 2018. https://www.ars.toscana.it/images/determinanti_salute/news/Presentazione_ARS_Barga_03ott2018.pdf

Petrini R., Ghezzi L., Arrighi S., Genovesi L., Frassi C., Pandolfi L. (2022). Trace Elements in Soil and Urban Groundwater in an Area Impacted by Metallurgical Activity: Health Risk Assessment in the Historical Barga Municipality (Tuscany, Italy). «International Journal of Environmental Research and Public Health» 19, 13419. <https://doi.org/10.3390/ijerph192013419>

Portelli A. (2007). *Storie orali. Racconto, immaginazione, dialogo*. Roma, Donzelli.

Ravetz J. (2022). La scienza post-normale: il nostro futuro in: L'Astorina A., Mangia C. (eds.), *Scienza, politica e società: l'approccio post-normale in teoria e nelle pratiche*. CNR Edizioni: 47-51. DOI: 10.26324/SIA1.PNS4.

Resnik D.B. (2019). Citizen Scientists as Human Subjects: Ethical Issues. «*Citizen Science: Theory and Practice*» 4(1): 11. <http://doi.org/10.5334/cstp.150>

Waltner-Toews D., Biggeri A., De Marchi B., Funtowicz S., Giampietro M., O'Connor M., Ravetz J.R., Saltelli A., Van der Sluijs J.P. (2020). Pandemie post-normali. Perché CoViD-19 richiede un nuovo approccio alla scienza. «*Recenti Progressi in Medicina*», 111(4): 202-204. DOI: 10.1701/3347.33181