

# QUADRO NORMATIVO

## Missione 6 del PNRR

- Componente 1): “Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale”
- Riforma 1): “Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale e rete nazionale della salute, ambiente e clima”

## D.L. 6 maggio 2021 n. 59 (conv. in L. 101/2021)

Misure urgenti relative al Fondo complementare al Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e altre misure urgenti per gli investimenti. Stanzia un finanziamento destinato a sostenere azioni e interventi ad integrazione del PNRR.

## Art. 1, lett. E), punto 1)

Programma Salute, ambiente, biodiversità e clima  
→ euro 500 mln per gli anni dal 2021 al 2026.

1.4: Promozione e finanziamento di ricerca applicata con approcci multidisciplinari in specifiche aree di intervento salute – ambiente – biodiversità - clima

## 1.4 “Promozione e finanziamento di ricerca applicata con approcci multidisciplinari in specifiche aree di intervento salute-ambiente-clima”



**Stanziamento euro 21.000.000**

(soggetto attuatore Ministero della Salute)



**Pubblicazione bando 30 giugno 2022**

(data di scadenza: 10 agosto 2022)



**Obiettivo:** «sviluppare un nuovo assetto istituzionale in grado di gestire la tematica salute-ambiente-clima che possa ridisegnare e rafforzare il Sistema sanitario nazionale – SSN attraverso un approccio olistico One Health, con l'obiettivo di fortificare la protezione della salute dei cittadini rispetto ai rischi attualmente noti e alle sfide incombenti di natura ambientale-climatica e supportare uno sviluppo sostenibile e una crescita economica in sicurezza, soprattutto in relazione alla transizione verde e alla trasformazione digitale»



**n. 14 programmi rientranti nelle relative macro-aree alle quali i progetti proposti dovranno far riferimento:**

- **8 programmi rientranti nei progetti di AREA A** (da intendersi centrali e prioritari per il sistema sanitario) con € 2.100.000 ciascuno, per un totale di € 16.800.000;
- **6 programmi rientranti nei progetti di AREA B** (che prevedono azioni a elevata sinergia con altre istituzioni) con € 700.000 ciascuno, per un totale di € 4.200.000.

## 1.4 “Promozione e finanziamento di ricerca applicata con approcci multidisciplinari in specifiche aree di intervento salute-ambiente-clima”



### AREA A - programmi prioritari per il sistema sanitario (8 progetti):

1. Prevenzione e riduzione dei rischi per la salute legati all'inquinamento dell'aria interna
2. Prevenzione e riduzione dei rischi per la salute legati all'inquinamento dell'aria esterna
3. Prevenzione e mitigazione dei rischi per le popolazioni all'interno di aree critiche dal punto di vista ambientale, gestione sicura e sostenibile del suolo e del ciclo dei rifiuti; comunicazione del rischio e approccio di prossimità al cittadino
4. Accesso universale all'acqua: approvvigionamento idrico e servizi igienico-sanitari gestiti in sicurezza, uso umano sano e riutilizzo dell'acqua, coste, ambienti marini
5. Prevenzione e riduzione dei rischi fisici (compresi il rumore, le radiazioni ionizzanti e non ionizzanti) e dei rischi associati a prodotti chimici e processi
6. Riduzione dei rischi diretti e indiretti per la salute umana associati ai cambiamenti climatici
7. Igiene, resilienza e sostenibilità delle produzioni primarie e delle filiere agroalimentari nel loro complesso rispetto ai rischi ambientali-climatici
8. Promozione salute-ambiente, clima nelle prime fasi (primi 1000 giorni, infantile e materno-infantile) di vita.

## 1.4 “Promozione e finanziamento di ricerca applicata con approcci multidisciplinari in specifiche aree di intervento salute-ambiente-clima”



### **AREA A - programmi prioritari per il sistema sanitario (8 progetti):**

3. Prevenzione e mitigazione dei rischi per le popolazioni all'interno di aree critiche dal punto di vista ambientale, gestione sicura e sostenibile del suolo e del ciclo dei rifiuti; comunicazione del rischio e approccio di prossimità al cittadino.

Decreto Ministero della Salute del 30/09/2022 approva la graduatoria dei progetti finanziabili. Ammesso a finanziamento il 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»**

denominato

#### **One Health Citizen Science**



Budget complessivo: € 2.100.000,00



Inizio attività: .....

di cui per le UO Sud: € 840.000,00

Fine attività: 2026

In itinere l'iter amministrativo relativo all'accordo di collaborazione tra Ministero della Salute e Regione del Veneto (sottoscritto l'accordo il 28 ottobre u.s.)

# Progetto One Health Citizen Science

## Obiettivo generale

Il Progetto affronta il tema delle aree contaminate e della gestione dei rifiuti solidi urbani (RSU).

L'obiettivo generale è fornire un modello di intervento integrato per SNPS e SNPA per una progettazione che copra le attività finalizzate a caratterizzare lo stato della qualità ambientale nelle aree contaminate, valutare l'esposizione della popolazione agli inquinanti specifici, indagare l'associazione tra fattori di rischio ambientali ed esiti sanitari, misurare gli impatti associati alla contaminazione e agli scenari di bonifica, e che preveda l'attivazione di percorsi partecipativi in ogni fase del processo ed appropriate strategie di comunicazione del rischio.



## Obiettivi specifici

- **Partecipazione, Bioetica e Comunicazione istituzionale:** costruzione di comunità riflessive nelle aree in studio attraverso attività di coinvolgimento e partecipazione, come la Citizen Science in Epidemiologia ambientale, nell'ambito di tutte le azioni di sanità pubblica del presente progetto
- **Monitoraggio ambientale:** ricognizione dei dati ambientali disponibili nelle aree di interesse per la definizione di un profilo delle contaminazioni ambientali nelle diverse matrici, compresa la catena alimentare
- **Valutazione dell'esposizione:** definizione dei livelli espositivi della popolazione residente agli inquinanti di prioritario interesse sanitario, anche attraverso modelli di dispersione dell'inquinamento atmosferico e campagne di monitoraggio biologico nelle popolazioni animali e umane
- **Potenziamento delle attività di sorveglianza epidemiologica** (registri di patologia, sistemi di sorveglianza attiva e costruzione/aggiornamento di coorti residenziali per lo studio dell'associazione tra l'esposizione ai fattori di rischio ambientali ed esiti sanitari)
- **Valutazione di impatto e coinvolgimento dei cittadini:** stimare gli impatti integrati ambiente-salute associati allo stato di contaminazione delle diverse matrici e ai possibili scenari di intervento (a favore di una gestione partecipata)
- **Comunicazione del rischio:** definire strategie di comunicazione dei dati progettuali (ampio coinvolgimento degli attori sul territorio)
- **Attività di formazione:** sviluppare attività di formazione rivolta in particolare ai medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e al personale sanitario dei servizi territoriali
- **Sorveglianza sanitaria:** supportare la riprogrammazione della rete dei servizi assistenziali in relazione ai bisogni di salute specifici dell'area sulla base delle evidenze prodotte

## Ambiti di attività

Area critiche a forte pressione ambientale

- **5 SIN, collocati nelle tre aree del Paese**

(Marghera, Laguna di Grado e Marano,  
Manfredonia, Brindisi, Sulcis Iglesiente)

- **E due aree ad elevata pressione ambientale**

(Lodi e Valle del Serchio)

- **Trattamento dei rifiuti solidi urbani (RSU)**

Le attività saranno sviluppate nella Regione Lazio  
e nella Regione Friuli Venezia Giulia

## Partner di progetto

### **ENTE CAPOFILA: Regione del Veneto**

- Regione Friuli-Venezia Giulia
- Regione Lazio - Dipartimento di Epidemiologia  
Servizio Sanitario Regionale, ASL Roma1
- Regione Puglia - AReSS Puglia
- Istituto Superiore di Sanità, Dipartimento  
Ambiente e Salute
- Istituto Zooprofilattico Sperimentale delle  
Venezie
- CNR-Istituto Fisiologia clinica, sede di Pisa
- Università degli Studi di Padova
- Università statale di Milano
- Università di Cagliari



**Approccio attuale non collaborativo**

**COME REAGISCE LA COMUNITÀ?**  
Specialmente nelle situazioni conflittuali.

**SCENARIO PEGGIORE**

**LA COMUNITÀ DICE AL RICERCATORE**  
 "Non ci piacciono i risultati e l'interpretazione dei dati."  
 "Non condividiamo i tuoi metodi."  
 "Non sono queste le domande a cui occorre rispondere."

**LA COMUNITÀ RIFIUTA LO STUDIO E CHIEDE UNA VALUTAZIONE INDEPENDENTE**

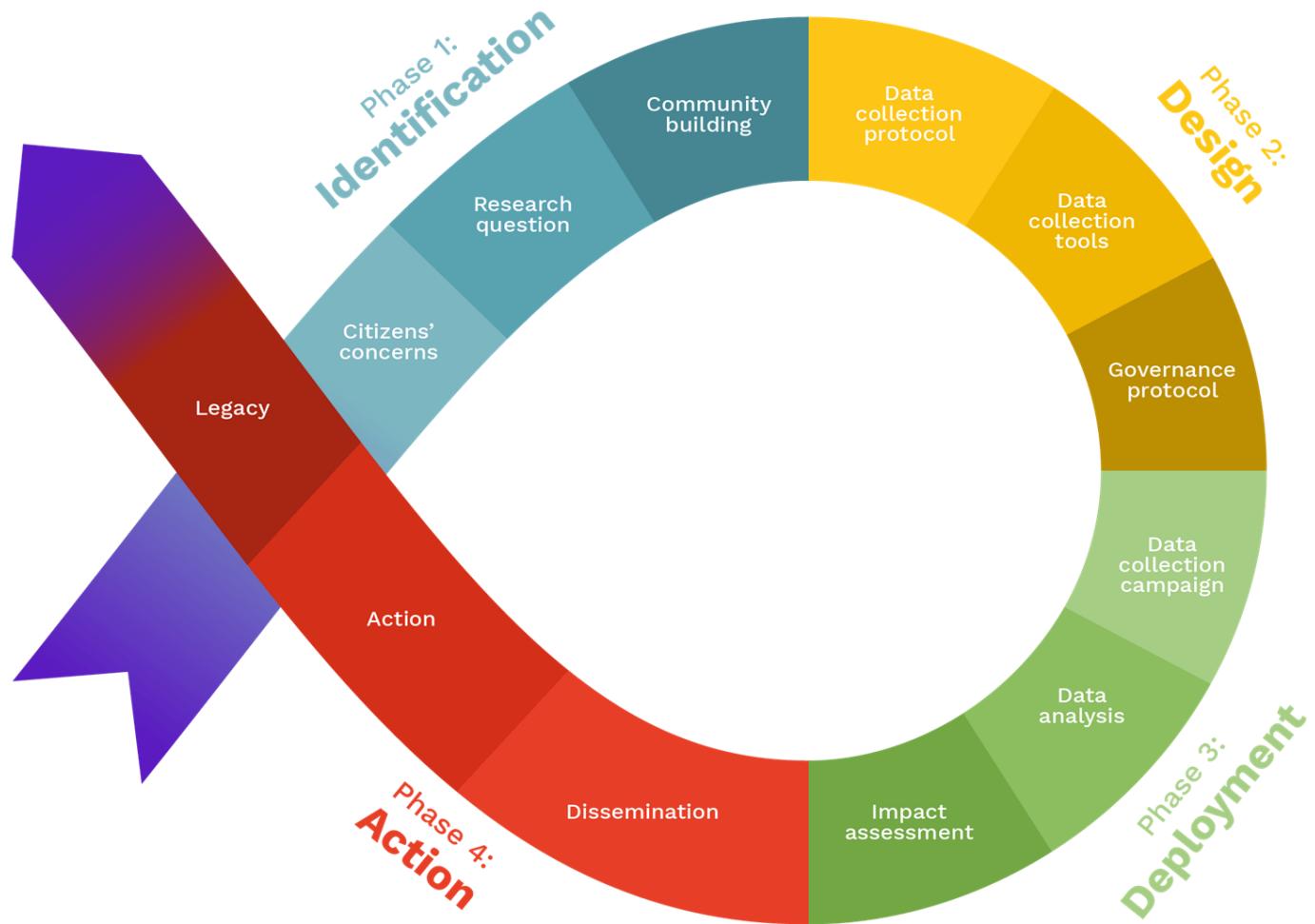
## VERSO UN'EPIDEMIOLOGIA PARTECIPATA

Cosa fare prima di intraprendere una qualsiasi attività epidemiologica

**Approccio partecipato**



**IL RICERCATORE CAMBIA APPROCCIO**  
Citizen science



		Anno I (2023)														
	Attività	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
OS1	1.1 Costituzione del Gruppo di coordinamento del progetto con la partecipazione di partners in regioni diverse e dei cittadini attivi nei differenti siti oggetto del progetto.	X	X	X	X	X										
	1.2 Ricognizione delle diverse situazioni considerate nel presente progetto: aree critiche e ciclo dei rifiuti.			X	X	X	X	X	X							
	1.3 Definizione e implementazione nelle diverse realtà delle attività di coinvolgimento dei cittadini, ciascuna con la sua specificità				X	X	X	X	X							
	1.4 Iniziative di formazione per operatori SNPS e SNPA, MMG e PLS, cittadinanza, policy makers e futuri professionisti di sanità pubblica.													X	X	X
	1.5 Incontri ed eventi pubblici in merito alle diverse fasi (identificazione quesiti, validazione protocollo, scenari e implicazioni di sanità pubblica, interpretazione dei risultati, valutazione di impatto del progetto).															
	1.5.1 identificazione quesiti									X	X	X				
	1.5.2 validazione protocollo										X	X	X			
	1.5.3 scenari ed implicazioni di sanità pubblica													X	X	X
	Attività	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
OS2	2.1 stesura di un protocollo per la ricognizione dei dati ambientali disponibili nelle aree di interesse per la definizione di un profilo delle contaminazioni ambientali nelle diverse matrici e delle vie di diffusione, compresa la catena alimentare							X	X	X	X	X				
	2.3 Aree critiche: recupero di dati di letteratura, esecuzione di campagne di monitoraggio nel caso di alcuni inquinanti anche tramite attività di Citizen Science															
	2.3.1 SIN Marghera			X	X	X	X	X	X	X	X	X				
	2.4 Stesura di report															
	2.4.2 Aree critiche: Report specifici per sito sul profilo delle contaminazioni ambientali nelle diverse matrici e delle vie di diffusione, compresa la catena alimentare										X	X	X	X	X	X
OS3	3.3.4.1 Disegno e implementazione studio di biomonitoraggio (vedi OS 1)													X	X	X

# **Risk Perception and Communication Unplugged: Twenty Years of Process<sup>1</sup>**

**Baruch Fischhoff<sup>2</sup>**

**Table I.** Developmental Stages in Risk Management (Ontogeny Recapitulates Phylogeny)

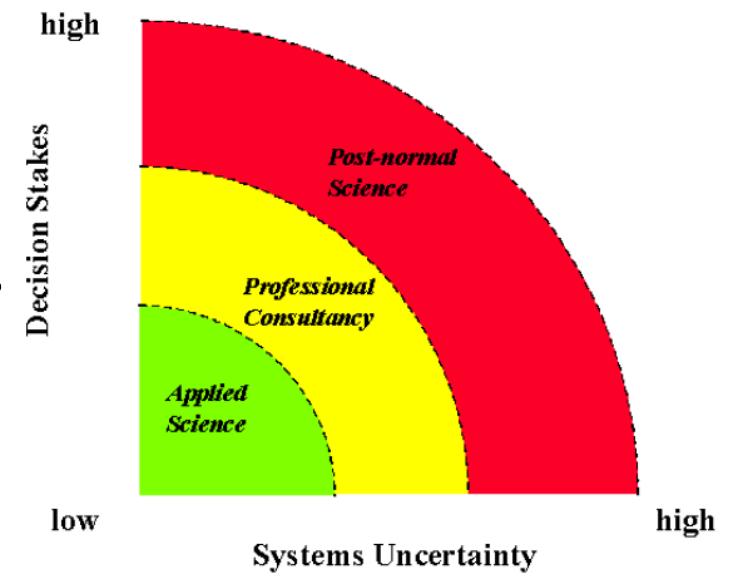
- 
- All we have to do is get the numbers right
  - All we have to do is tell them the numbers
  - All we have to do is explain what we mean by the numbers
  - All we have to do is show them that they've accepted similar risks in the past
  - All we have to do is show them that it's a good deal for them
  - All we have to do is treat them nice
  - All we have to do is make them partners
  - All of the above
-

# Comunicare l'incertezza

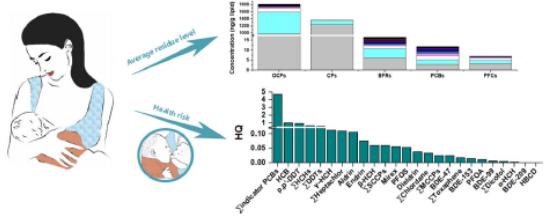
- nella prima fase dello studio la co-definizione dei quesiti di ricerca permette di apprezzare lo scarto tra quesito tecnico e quesito politico
- La scienza è solo una parte dell'evidenza rilevante

## Extended Peer Community:

- Science is only one part of relevant evidence
- Critical dialogue on strength and relevance of evidence
- Interpretation of evidence and attribution of policy meaning to knowledge is democratized
- Knowledge Quality Assessment empower all stakeholders to engage in this deliberative process



(Funtowicz, 2006; Funtowicz & Strand, 2007)



Latte materno: diossine e diossin-like, PFAS, metalli pesanti, etc.



Tutti gli inquinanti prioritari indicati dal Sesto rapporto Sentieri potenzialmente collegati con le patologie di cui è stato riscontrato un eccesso di decessi.

## COSA CERCARE, COME CERCARE ?

ALCUNI SPUNTI DI RIFLESSIONE PER SELEZIONARE CIÒ CHE È CORRETTO ED È POSSIBILE FARE CON LE RISORSE DISPONIBILI



Unglie, capelli, urine, esalato bambini: diossine e diossin-like, IPA, PFAS, metalli pesanti (Pb, cadmio, cromo, mercurio, etc.). Ricerca benzene nell'esalato?



Uova e vegetali: diossine e diossin-like, PFAS, metalli pesanti, etc.

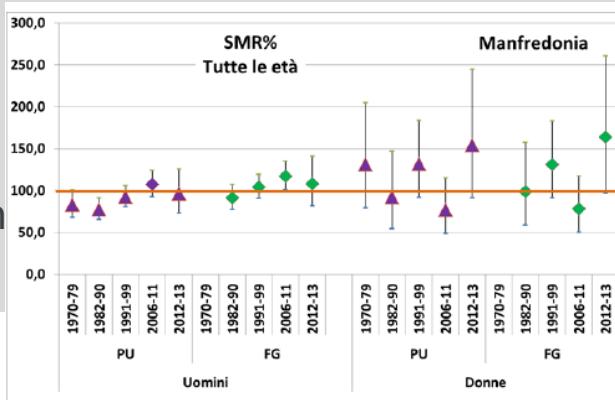


# Phase 1: Identification

## Activities conducted

### Health Profile description

Mortality and Hospitalization

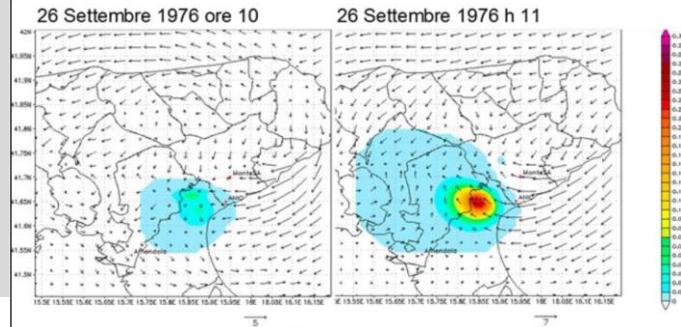


### Citizens' point of view

April 18th AIE Satellite event

una **valutazione** sulla permanenza degli inquinanti e  
un impegno attivo di **monitoraggio e verifica**  
delle **opere di bonifica e riqualificazione ambientale.**

### Environmental Profile



### The Community



Gimla Malavasi

Manfredonia

STORIA  
DI UNA CATAstrofe  
CONTINUATA

Ecologia



# Phase 1: Identification

## Activities conducted

### Health Profile description Mortality and Hospitalization

Patologie	Uomini		Donne	
	Oss	SHR	Oss	SHR
Malattie cardiovascolari	2782	108,5	2230	108,4
Malattie coronariche	895	122,2	467	129,2
Tumori	1477	98,4	1620	95,6
Tumore del polmone	158	104,6	77	115,3
Malattie respiratorie	1373	92,3	1205	92,3
Malattie respiratorie croniche	52	65,8	49	65,8
Malattie sistema digerente	2027	99,1	1404	97,7
Cirrosi epatica	80	139,3	34	86,4
Malattie urinarie	677	121,7	504	125,1
Diabete mellito	50	78,1	49	95,7

### Risk perception survey

1025 questionnaires, 915 validated  
18 civic associations engaged.

	1 (1)	2 (2)	3 (3)	4 (4)	5 (5)
1. Percezione di rischio	12 (2)	59 (5)	105 (11)	204 (22)	490 (54)
2. Percezione di rischio	7 (1)	224 (24)	156 (17)	92 (10)	
3. Percezione di rischio	7 (1)	221 (24)	158 (17)	84 (9)	
4. Tumore del polmone	20 (2)	40 (4)	136 (15)	202 (22)	427 (47)
5. Malattie respiratorie	22 (2)	63 (7)	169 (18)	234 (26)	331 (36)
6. Malattie respiratorie croniche	27 (3)	80 (9)	185 (20)	212 (23)	295 (32)
7. Malattie sistema digerente	89 (9)	172 (19)	229 (25)	148 (16)	82 (9)
8. Cirrosi epatica	185 (20)	205 (22)	183 (20)	77 (8)	40 (4)
9. Malattie urinarie	111 (12)	195 (21)	194 (21)	119 (13)	80 (9)
10. Diabete	196 (21)	177 (19)	154 (17)	115 (13)	70 (8)

**DIY Air quality monitoring**  
by networking with other Citizen Science Projects five PM2.5/PM10 stations were implemented



**Community meetings:**  
Presentation of the project  
Health Profile Description  
Risk Perception Survey  
Research Question  
Scenarios

**ARIA DI RICERCA IN VALLE DEL SERCHIO**

La salute nella Valle del Serchio: la parola ai cittadini!  
La salute nella Valle è sotto osservazione: recentemente l'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) ha aggiornato studi precedenti, rilevando alcune criticità. Questo aggiornamento è stato affiancato dall'avvio del progetto europeo CitiS-Health, iniziato nel gennaio 2019: coinvolge 5 paesi (Olanda, Spagna, Slovenia, Lituania e Italia) e per la parte italiana verrà realizzato nella Valle del Serchio. Il progetto si propone di realizzare studi sulla salute in relazione ad un potenziale inquinamento ambientale: soprattutto, è un progetto di **citizen science**, ovvero che prevede la partecipazione attiva dei cittadini nella produzione di dati scientifici sulla propria salute.

Chi partecipa al progetto nella Valle del Serchio?  
Tutti i cittadini interessati possono partecipare al progetto! Hanno già aderito 7 comuni (Barga, Gallicano, Coreglia Antelminelli, Fabbriche di Vergemoli, Barga e Mozzano, Foscianora, Pieve Fosciana), i cittadini del Gruppo per l'ambiente La Libellula e alcuni ricercatori dell'Agenzia Regionale di Sanità e dell'impresa sociale no-profit Epidemiologia & Prevenzione.

**ARIA DI RICERCA IN VALLE DEL SERCHIO**  
PRESENTAZIONE DEL PROGETTO DI RICERCA PARTECIPATA

LUNEDÌ 1 LUGLIO 2019 ORE 21.00  
AULA MAGNA ISI - BARGA

CATERINA CAMPANI - Sindaco di Barga  
ANNIBALE BIGGERI - Epidemiologia & Prevenzione  
PAOLO FUSCO - Gruppo per l'ambiente La Libellula  
moderatore: ROBERTO BALATRI

dibattito aperto con cittadini, rappresentanti delle associazioni locali, sindaci dei comuni aderenti

**ARIA DI RICERCA IN VALLE DEL SERCHIO**  
MERCOLEDÌ 11 DICEMBRE ore 21.00  
AULA MAGNA ISI - BARGA

QUELLO OBIETTIVO DI RICERCA?  
Discussione a seguito della restituzione dei questionari distribuiti alla popolazione

ANNIBALE BIGGERI, Epidemiologia e prevenzione - Università di Firenze  
BRUNA DE MARCHI, Epidemiologia e prevenzione - Università di Bergamo

POSSIBILI SCENARI E IMPLICAZIONI DI SANITÀ PUBBLICA  
Tavola rotonda con i sindaci dei comuni aderenti al progetto

Coordinata: CATERINA CAMPANI, Sindaco del comune di Barga  
Interverrà: RICCARDO PETRINI, Dipart. Scienze della Terra - Università di Pisa

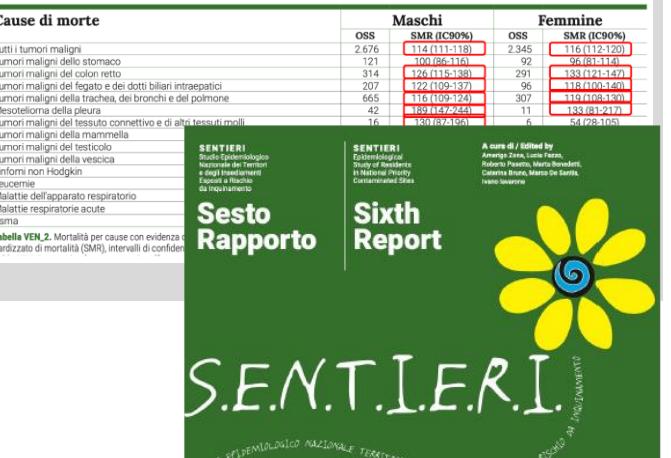


# Phase 1: Identification

## Activities conducted

### Health Profile description

#### Mortality and Hospitalization



**Citizens' point of view**  
about ten committee ...  
April 18th AIE Satellite event



### IDENTIFICAZIONE DEI QUESITI DI RICERCA ALLA LUCE DELLA CONOSCENZA LOCALE: IL PUNTO DI VISTA DEI CITTADINI

Vitalia Murgia,  
rappresentante delle  
comunità di Porto  
Marghera

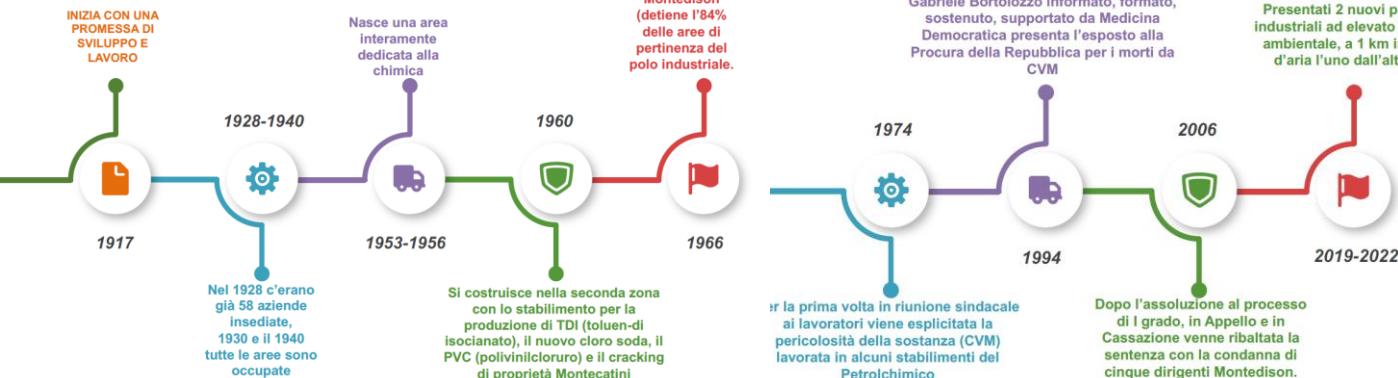
### Environmental Profile

Inquinanti prioritari selezionati	Patologie associate
Arsenico	Tumore maligno del polmone Tumore maligno del fegato Tumore maligno della cute Tumore maligno della vescica Tumore maligno della prostata Tumore maligno del rene Diabete
Cadmio	Tumore maligno del polmone Tumore maligno della prostata Tumore maligno del rene Malattie dell'apparato urinario Insufficienza renale cronica
Cromo esavalente	Tumore maligno del polmone



### The Community a

In quegli anni all'interno del polo industriale non si pensava alla salvaguardia dell'ambiente né tanto meno alla salute umana. Per i lavoratori del Petrochimico, come in tante altre fabbriche, si dava per scontato un certo grado di rischio per la salute, che veniva ripagato con una indennità salariale al lavoratori, considerata persino una conquista...»



### PROGETTO DI BIOMONITORAGGIO



Orsi - Prevenzione sicurezza alimentare veterinaria



## One Health Citizen Science. Primi passi a Porto Marghera

One Health Citizen Science. First steps in Marghera (Venice, Italy)

Nadia Piazza,<sup>1</sup> Vitalia Murgia,<sup>1</sup> Mattia Donadel,<sup>1</sup> Roberto Trevisan,<sup>1</sup> Siro Valmassoni,<sup>1</sup> Paolo Regini,<sup>1</sup> Franco Rigosi,<sup>1</sup> Sebastiano Bergamaschi,<sup>1</sup> Chiara Piccolo,<sup>2</sup> Cristina Magnabosco<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Coordinamento Comitati e Associazioni di Porto Marghera; <sup>2</sup> UBEPB, Università di Padova.

**Corrispondenza:** Vitalia Murgia; vitalia.murgia@gmail.com



Annibale Biggeri

Unità di biostatistica, epidemiologia e sanità pubblica, Dipartimento di scienze cardio-toraco vascolari e sanità pubblica - UBEPB, Università di Padova  
**Corrispondenza:** Annibale Biggeri; annibale.biggeri@unipd.it

## Metodologia per la ricerca partecipata: i quesiti di ricerca

Methodology for participatory research: the research questions

# **CRONOGRAMMA**

## **OS 1 – Partecipazione, bioetica e comunicazione istituzionale**

# **CRONOGRAMMA**

## **OS 2 – Monitoraggio ambientale**

# **CRONOGRAMMA**

## **OS 3 – Valutazione dell'esposizione**

## **CRONOGRAMMA**

## **OS 4 – Sorveglianza epidemiologica**

## **OS 5 – Valutazione d'impatto e coinvolgimento dei cittadini**

## **OS 6 – Comunicazione del rischio**

# **CRONOGRAMMA**

## **OS 7 – Formazione OS 8 – Sorveglianza sanitaria**

# Coorte partecipata

## Premessa

La necessità di creare la coorte della popolazione è ben documentata nell'ambito della Epidemiologia dei Disastri.

Si basa su due considerazioni diverse:

dimensione globale che assume qualsiasi disastro ambientale, coinvolgendo la comunità nei suoi molteplici aspetti (sociale, antropologico, psicologico, economico e così via);

particolare natura del disastro (fisico, chimico e quindi tossicologico) in relazione sia all'ecologia che all'epidemiologia, non solo umana (nella prospettiva note come One Health).

La coorte della popolazione rappresenta la cornice in cui inserire tutti i vari aspetti che il disastro ha creato.

## Definizione di coorte partecipata

Uno studio di coorte è uno studio prospettico su base individuale.

I soggetti che fanno parte della coorte sono identificati per aver sperimentato un particolare evento, condizione che li accumuna e li rende identificabili (gli epidemiologi definiscono questo evento come “esposizione” ed usano il termine gergale coorte degli esposti).

Tutte le storie di vita dei soggetti esposti sono poi tracciate nella loro evoluzione temporale a partire dalla data di esposizione.

La coorte perciò è definita dall'evento che costituisce l'esposizione e questo definisce i soggetti da arruolare, la data di inizio del follow-up (cioè il momento nel tempo di calendario da cui si inizia a raccogliere la storia di vita, auspicabilmente ma di difficile realizzazione pratica la data di prima esposizione, in epidemiologia dei disastri facilmente identificabile nel caso di esplosioni industriali o terremoti), la data di fine follow-up che corrisponde ad una data arbitraria di fine coorte.

Nel caso di disastri ambientali (naturali o antropogenici) si considera anche che sia parte delle attività connesse alla creazione della coorte degli esposti **la raccolta e documentazione della storia della comunità**, intesa sia come storia collettiva che come singola storia (anche semplicemente come casi esemplari).

Vi sono svariati motivi per fare questo, dal riconoscimento di effetti sulla salute del disastro ambientale che vanno al di là del semplice meccanismo fisiopatologico legato ad una particolare sostanza contaminante, al riconoscimento degli effetti di mitigazione che hanno tutte le attività che coinvolgono direttamente i singoli e la comunità.

Il disastro ambientale tende a frammentare e polarizzare le comunità, comporta una perdita di coesione e induce atteggiamenti di tipo fatalistico e processi che in antropologia sono definiti come destorificazione del negativo.

Questo ha profonde conseguenze negative sulle comunità anche in termini di salute. In epidemiologia dei disastri, per quanto detto sopra, si trovano indicate varie attività da includere oltre la semplice costruzione di una coorte degli esposti. Attività che consistono in un coinvolgimento attivo della popolazione.

**Una coorte partecipata è quindi definita come uno studio epidemiologico di coorte disegnato, condotto, analizzato, interpretato con la comunità di soggetti che ne fanno parte.**

Ogni fase dello studio, a cominciare dal protocollo, è realizzato insieme.

Nel settore di quella che è definita Citizen Science si individua questo tipo di studio come collegiale o co-creato, in quanto primariamente diretto dai soggetti stessi, non dai ricercatori o professionisti

1- definizione dei questi scientifici (questo potrebbe richiedere incontri, eventi pubblici, acquisizione di informazioni di contorno, somministrazione di questionari, coinvolgimenti di associazioni, focus group e quanto si ritenga necessario)

2- stesura di un protocollo dello studio (da parte del gruppo esteso con la presenza dei cittadini e della comunità)

3- definizione di tutti i possibili esiti dello studio, delle loro rispettive implicazioni di sanità pubblica, delle azioni che renderebbero necessarie (questa fase esita in un evento pubblico e degli amministratori locali, i sindaci, rispetto alle azioni che intenderebbero portare avanti per ciascun scenario)

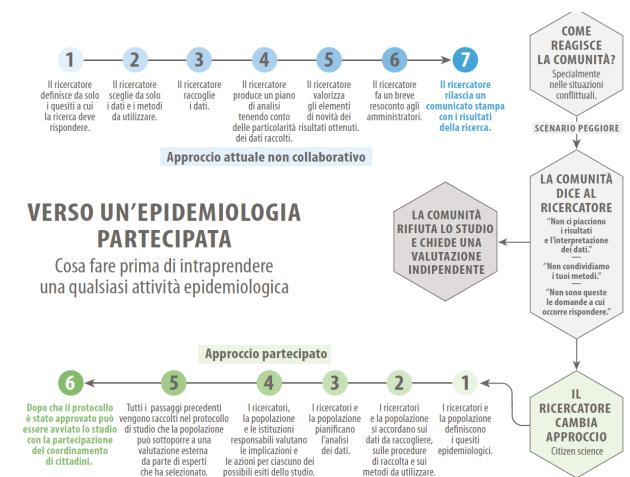
4- confronto pubblico sul protocollo dello studio con revisori esterni scelti per lo meno da tre distinti portatori di interessi (i cittadini, i ricercatori, gli amministratori)

5- raccolta dati

6- analisi

7- interpretazione dei risultati

8- implicazioni di sanità pubblica



**Tutte le fasi sono collegiali.** Trattandosi di uno studio di coorte su una comunità che ha subito un disastro ambientale lo schema sopra riportato è riduttivo. In realtà la coorte è più una cornice cui far convergere altre iniziative su sottogruppi della popolazione che nel frattempo sono state condotte, che un vero e proprio studio epidemiologico con un inizio ed una fine.

Come tale ha rilevanza discutere anche la **data governance** e gli usi futuri. In particolare come mantenere e garantire il controllo sull'uso dei dati conferiti da parte dei cittadini.

Vi sono molte proposte in letteratura, al di là di quanto normato attualmente tramite varie forme di consenso informato. Un atteggiamento proattivo è in questo caso obbligato, introducendo forme maggiori di controllo rispetto a quanto previsto.

- 9- implicazioni per la prevenzione: cosa abbiamo appreso e quale futuro vogliamo prefigurare
- La coorte e quanto produce anche solo come disegno partecipato si colloca in una dimensione di prevenzione e in un contesto in cui il futuro è in discussione. Azioni di prevenzione non possono essere poste al di fuori della coorte, se questa rappresenta anche se ovviamente parzialmente, la storia della comunità.

## Scelte da definire nel disegno della coorte

- 1- **definizione della comunità estesa** (ricercatori + cittadini come si identificano)
- 2- **definizione dello spazio comune** (comunità disperse ne basta uno solo. spazio virtuale ? Covid-19)
- 3- definizione dei quesiti di ricerca (eventi pubblici questionari)
- 4- condivisione quesiti di ricerca (modalità con eventi pubblici diffusione website ?)
- 5- scenari con gli amministratori
- 6- **acquisizione dati** (anagrafi comunali – rapporto con servizio sanitario regionale)
- 7- **aspetti etici** (consenso di comunità ?)
- 8- **data governance**