



**Science, ICT, and
citizens'
participation
in environmental
epidemiological
research**

PM2.5 Firenze
L'aria che respiri ora in centro a Firenze
9 gennaio 2014

**Scienza, ICT e
partecipazione civica
nella ricerca
epidemiologico-ambientale**

Mariachiara Tallacchini

**European Commission
Joint Research Center – Ispra**

TRUDI – Trust in Digital Relations

Research on ethical approaches for improving trusted digital interactions. Nurturing trust requires multi-layered, technical and non-technical ways of interweaving the social digital fabric: institutional ethics and organized citizen forms of veillance



Responsibility for the information and views set out in this presentation lies entirely with the author

Il progetto PM2.5 a Firenze

**riflette importanti
considerazioni sul
rapporto tra
produzione di
conoscenza e
democrazia**

Società' della conoscenza e
dell'innovazione

Scienza e processi decisionali sono
sempre più' collegati e si
legittimano reciprocamente

I cambiamenti nei modi di
produzione della conoscenza e
delle tecnologie ha implicazioni
per la democrazia



**La scienza e' 'nella' e 'con' la societa' ,
l'opinione e la fiducia dei cittadini
(consultazione e partecipazione del
pubblico)**

**Policy-related science (EU): le istituzioni
proteggono i cittadini favorendo attraverso il
principio di precauzione (ambiente e salute)**

**Rischi, incertezza scientifica, complessita' dei problemi
(discipline, valori);
Riflessioni di science policy: sapere come potere e controllo
di ogni potere nelle democrazie; finanziamento pubblico della ricerca**

**Dalla comunita' scientifica autoreferenziale :
Repubblica della scienza (Polanyi) e 'Science
speaks truth to power' (Wildafsky 1979)**



- **Diritti di
Informazione**

- Diritto di essere informati (Seveso Directives, Art. 17 Rio Declaration)

- **Diritti di
partecipazione**

- Consultazione dei cittadini (GMOs Directive 2001)
- Diritto all'informazione e partecipazione alle decisioni ambientali (Aarhus Convention 1998)

- **Diritti di
coinvolgimento**

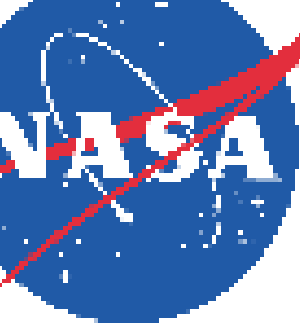
- Coinvolgimento pubblico nella definizione delle questioni scientifiche (White Paper on Governance 2001)



**Pari-produzione di conoscenza
e collaborazione
tra scienziati , cittadini, istituzioni**

**La conoscenza e' prodotta
in molte parti della societa'
(citizen science):
necessita' di acquisire al
processo decisionale tutta
la conoscenza rilevante**

**Scienza nella e con la
societa' (consultazione/
partecipazione del
pubblico)**



ClickWorkers

<http://nasaclickworkers.com/index.php>

Original Pilot Study (2000-2001)

From November 2000 to September 2001, we ran an experiment that showed that public volunteers (clickworkers), many working for a few minutes here and there and others choosing work work longer, can do some routine science analysis that would normally be done by a scientist or graduate student working for months on end. From November 17, 2000 to January 3, 2002, we had as many as **101,000 clickworkers** volunteering **14,000 work hours**, **612,832 sessions**, and **2,378,820 entries!**

One science product that can be produced directly from all your clicks is a map of the geologic ages of different regions of Mars. Since crater bombardment is assumed to be constant, the longer it has been since a region has had water washing over it (or lava, or sand dunes, or a big recent impact, etc.) to resurface it, the more craters it has had time to accumulate. (By the way: Earth and its moon receive the same steady bombardment as Mars, but Earth has very few craters. Think about why that is.)

Mars age map produced directly from clickworker inputs.



This map was made from clickworker inputs over a period of one year and is shown with an image of Mars behind it. Color guide: red=heavily cratered (old), green=medium, violet=lightly cratered (young).

Mars age map produced from scientist's catalog.



Partecipazione alla sicurezza



Sorveglianza partecipata

 **Influenzanet**

Influenzanet is a system to monitor the activity of influenza-like-illness (ILI) with the aid of volunteers via the internet



[Home](#) [Notizie](#) [Il Progetto](#) [Cos'è l'influenza](#) [Mappe](#) [Statistiche](#) [Flunews](#) [Link](#) [Contatti](#)

[Entra](#)

[Registrati](#)

[Password dimenticata?](#)

[Cerca](#)

Un sistema collaborativo di sorveglianza epidemiologica

Domande più frequenti

- **Cos'è Inluweb?**

È un sistema di partecipazione volontaria per il monitoraggio dell'influenza in Italia. Si basa su una piattaforma web interattiva, a cui chiunque può accedere per registrarsi, partecipare attivamente, fornire aggiornamenti su eventuali sintomi influenzali e ottenere informazioni utili sul virus dell'influenza. Ecco come fare per partecipare: **passo passo verso Inluweb**

- **A cosa serve il progetto?**

Grazie ai dati raccolti tramite la piattaforma Inluweb, i ricercatori possono avere informazioni sull'andamento dell'influenza in Italia in tempo reale e con una risoluzione geografica a livello di codice postale omogenea su tutto il territorio.

- **Da dove vengono i dati?**

Dalle informazioni fornite dalla popolazione. *Chiunque sia residente in Italia può registrarsi al sito e partecipare, riportando il proprio stato di salute, anche se non si è ammalati.*

Il Progetto: submenu

- › **Passo passo verso Inluweb**
- › **Istituzioni**
- › **Sostenitori**
- › **Come gestire un gruppo o un nucleo familiare**



Sorveglianza partecipata

ORIGINAL INVESTIGATION

Participatory Surveillance of Hypoglycemia and Harms in an Online Social Network

Elissa R. Weitzman, ScD, MSc; Skyler Kelemen, BA; Maryanne Quinn, MD, MPH;
Emma M. Eggleston, MD, MPH; Kenneth D. Mandl, MD, MPH

Conclusions and Relevance: Participatory surveillance of hypoglycemia in an online diabetes social network enables characterization of patient-centered harms in a community sample and bidirectional communication with affected persons, augmenting traditional surveillance.

JAMA Intern Med. 2013;173(5):345-351.
Published online February 11, 2013.

Genetica partecipata



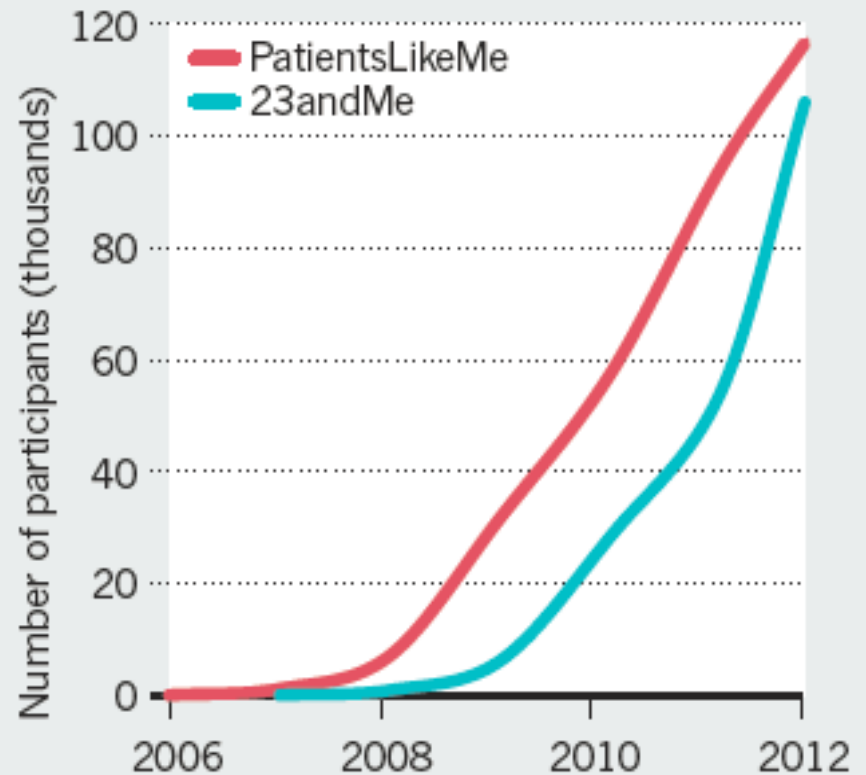
A participant's involvement in research doesn't have to end the day a sample is collected.

Treat donors as partners in biobank research

Proposed rules to protect research subjects will impede progress, say **Krishanu Saha** and **J. Benjamin Hurlbut**. Instead, give donors more say in how samples are used.

PEOPLE POWER

The biobanks of two companies have grown rapidly by using the web to partner with participants.





DIYbio

An Institution for the Amateur Biologist

I modelli emergenti

Home



WWW.DIYBIO.ORG

Do It Yourself, ovvero la scienza nel garage

DIYbio.org is an organization dedicated to making biology an accessible pursuit for citizen scientists, amateur biologists and biological engineers who value openness and safety. This will require mechanisms for amateurs to increase their knowledge and skills, access to a community of experts, the development of a code of ethics, responsible oversight, and leadership on issues that are unique to doing biology outside of traditional professional settings.

I modelli emergenti: wearable sensors e piattaforme digitali



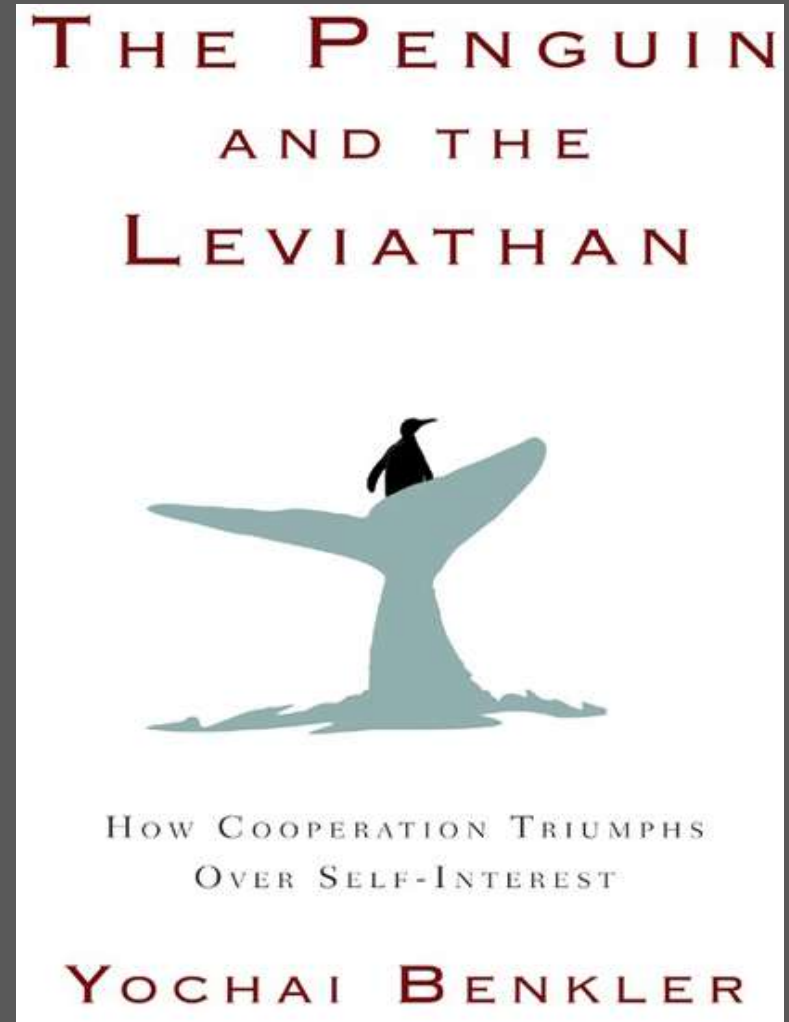


Monitorare insieme: i cittadini e le autorità



Pari-produzione di conoscenza, eticità, fiducia (Benkler & Nissenbaum 2011)

- L'esperienza di produzione congiunta di conoscenza, soprattutto mediata dalle ICT, rende possibile la cooperazione tra individui per scopi condivisi non percepibili o non raggiungibili isolatamente
- Tali esperienze hanno anche un riflesso etico di produzione di comportamenti virtuosi





Le istituzioni che decidono per i cittadini la scienza destinata a finalita' pubbliche
Istituzioni, scienziati e cittadini costantemente e congiuntamente ri-valutano e rinegoziano la conoscenza, rafforzando trasparenza, credibilita' e rapporto fiduciario
Comunita' scientifica che comunica il sapere alle istituzioni

Diritti di cittadinanza scientifica

Peer-production, rapporto collaborativo di produzione di conoscenza tra cittadini, scienziati e istituzioni

Citizen science: nuove forme di produzione della conoscenza

Quali diritti e quali condizioni di legittimità?



- Tutela diritti fondamentali (salute, ambiente)
- Finalità legittime (valori e diritti costituzionali)
- Situazioni di pregressi “rights from wrongs” (Dershowitz 2004)
- Ridefinizione tra poteri pubblici e privati nella produzione di conoscenza (sicurezza)
- Carattere volontario della partecipazione, controllo di mezzi e finalità
- Ridefinizione delle responsabilità nella protezione dei diritti (privacy)

Quale conoscenza e quali tecnologie legittime?

- Rights “in design” (i diritti dentro le architetture ICT)
- Metodologie scientificamente validi
- Mezzi ‘legittimi’ (tecnologie non invasive, rispettose dei diritti altrui)
- Tecnologie ‘democratiche’ e trasparenti (piattaforme aperte, partecipative)



Thank you

**There is a crack in
everything, that's
how the light gets in**

Leonard Cohen

