

Пример из практики

ПАРТИСИПАТОРНЫЙ ПРОЕКТ В ОБЛАСТИ ЭПИДЕМИОЛОГИИ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ: УРОКИ, ИЗВЛЕЧЕННЫЕ В РАМКАХ ИССЛЕДОВАНИЯ СИТУАЦИИ В МАНФРЕДОНИИ (ИТАЛИЯ, 2015 - 2016 гг.)

Bruna De Marchi^{1,2}, Annibale Biggeri^{2,3}, Marco Cervino⁴, Cristina Mangia⁵, Giulia Malavasi², Emilio Antonio Luca Gianicolo^{6,7}, Maria Angela Vigotti⁸

¹ Центр гуманитарных и научных исследований (SVT), Университет Бергена, Норвегия

² Epidemiologia e Prevenzione "Giulio A. Maccacaro", Социальный проект, Италия

³ Департамент статистики, компьютерной науки и приложений (DiSIA) "G. Parenti", Университет Флоренции, Италия

⁴ Институт атмосферных наук и климата, Национальный исследовательский совет, Болонья, Италия

⁵ Институт атмосферных наук и климата, Национальный исследовательский совет, Лечче, Италия

⁶ Институт клинической физиологии, Национальный исследовательский совет, Лечче, Италия

⁷ Институт медицинской биометрики, эпидемиологии и информатики (IMBEL), Университет Майнца, Германия

⁸ (бывш.) Факультет биологии, Университет Пизы, Италия, и Институт клинической физиологии, Национальный исследовательский совет, Пиза, Италия

Автор, отвечающий за переписку: Emilio Gianicolo (адрес электронной почты: emilio.gianicolo@uni-mainz.de)

АННОТАЦИЯ

Введение: В данной работе исследован опыт партисипаторного проекта по эпидемиологии окружающей среды, официально запущенного в 2015 г. и продолжающегося по настоящий момент в Манфредонии (Италия). В начале работы представлена исходная информация и дано обоснование выбора партисипаторной модели исследования, а также кратко изложены основные обстоятельства, предшествовавшие нашему участию в данном проекте, – от открытия в 1971 г. нефтехимического предприятия

в этом районе до ряда событий, которые привели к волне общественного недовольства, беспокойности и беспорядков.

Методология: Затем следует описание и обсуждение различных этапов исследования с основным упором на динамику общественного участия в проекте.

Результаты: Снижен градус первоначального разочарования и недоверия среди населения. Результатом дальнейшего диалога стала совместная разработка протокола

исследования. Информация о каждом этапе исследования публиковалась в открытом доступе.

Заключение: В конце работы обобщен опыт нашего участия в проекте и перечислены извлеченные нами уроки, включая потенциальные трудности при возможном повторении проекта. Партисипаторный проект внес вклад в расширение участия общественности и способствовал восстановлению определенного доверия к научным исследованиям.

Ключевые слова: ЭПИДЕМИОЛОГИЯ, СОЦИОЛОГИЯ, УЧАСТИЕ ОБЩЕСТВЕННОСТИ, СХЕМА ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

ВВЕДЕНИЕ

В последние несколько десятилетий во множестве документов, деклараций, программ и планов Европейского союза (ЕС) все чаще присутствуют активный призыв и поддержка общественного участия. Более того, подобная практика рассматривается

как обязательная в таких сферах, как экологическое планирование и оценка промышленных рисков.

В последнее время идея необходимости общественного участия проникает и в такие области, как наука и технологическое развитие, которые раньше считались исключительно уделом специалистов. Опираясь на фундаментальные принципы ЕС,

Римская декларация (1) продвигает идеи сотрудничества и взаимной ответственности практически любых заинтересованных сторон, в том числе при определении повестки дня в области исследований, а также при их проведении и применении их результатов.

Существует множество причин такой активизации призывов к широкому участию и вовлечению общественности, однако исследование этих причин не является целью данной работы. Достаточно лишь отметить, что импульсы для более широкого участия общества исходят как сверху, так и снизу. При всем многообразии аналитического материала и предлагаемых решений широким признанием пользуется утверждение о том, что в отношениях между наукой и обществом образовался определенный кризис, который следует срочно преодолеть. Этот кризис особенно очевиден, когда речь идет о факторах риска и окружающей среде, где «факты туманны, ценности спорны, ставки высоки, а принятие решений не терпит отлагательств» (2).

Остается понять, переходит ли данная тенденция в область практических действий или является лишь риторическим обрамлением для привычного ведения дел. Еще в 1969 г. Sherry Arnstein опубликовала статью, которая впоследствии оказала очень большое влияние на многие области исследований. Она писала: «Есть существенная разница между прохождением пустой формальной процедуры участия в процессе и настоящей силой, способной повлиять на его исход» (3). По ее словам, существует риск того, что широкое участие может превратиться в ничего не значащий ярлык, являющийся прикрытием различного рода манипуляций. Спустя четверть века аналогичным образом Fischhoff рассуждал о различных формах восприятия так называемой общественности и отношения к ней в рамках деятельности по коммуникации риска – от полного исключения до партнерства (4).

Международная практика уже отражена в большом количестве отчетов, в том числе и очень критических, среди которых, например, сборник эссе Cooke and Kothari, посвященных в основном планам развития, которые осуществляются при поддержке государственных и международных организаций в постколониальных странах (5).

В исследованиях по вопросам здравоохранения представлено множество примеров, когда пациенты, ухаживающие за ними лица или родственники (6) осваивают новые парадигмы медицинских исследований, обусловленные современными информационно-коммуникационными технологиями (7). Настоящим прорывом стал сформировавшийся в 1990-х гг. в США неформальный альянс медиков и так называемых активистов лечения СПИДа, о результатах работы которого писал Epstein (8). Совместными усилиями альянс полностью переделал схему клинических исследований по безопасности и эффективности лекарственных препаратов для лечения СПИДа, а также систему сбора данных и интерпретации результатов.

Насколько нам известно, партисипаторные исследования в области эпидемиологии окружающей среды – явление редкое. По крайней мере в той форме, в которой понимают его авторы данной статьи: полное включение «дилетантов» во все этапы исследования, а том числе в определение его предмета и целей, разработку протокола, выбор методов исследования, проведение анализа и подготовку отчета о результатах (9, 10).

Цель данной работы – описать применение партисипаторного подхода в эпидемиологическом исследовании. Решение использовать именно этот подход было принято после того, как нам было предложено провести эпидемиологическое исследование в Манфредонии, занесенной Министерством окружающей среды Италии в список регионов с высоким риском для окружающей среды (11). Этот выбор был обусловлен тем, что ситуация в Манфредонии, наряду с ситуациями в Фликсборо (Великобритания) и Севесо (Италия), является одним из примеров, который привел к разработке Европейского законодательства в отношении рисков возникновения крупномасштабных аварий. Работа по сбору эпидемиологических данных, касающихся последствий токсичных выбросов, все еще не завершена, а местные жители продолжают чувствовать себя обманутыми и преданными.

КОНТЕКСТ

Манфредония – прибрежный муниципальный округ с населением около 57 тыс. чел. расположен на юге Италии в провинции Фоджа, регион Апу-

лия. Традиционно экономика на этой территории базировалась на рыболовном промысле и сельском хозяйстве. Так происходило до конца 1960-х гг., когда Правительство Италии приняло решение о сооружении в непосредственной близости от границ округа нефтехимического завода Enichem. На открывшемся в 1971 г. предприятии было налажено производство удобрений и капролактама. Численность его сотрудников достигала примерно 1500 чел.; еще около 600 сотрудников работали на фирмах субподрядчиков.

26 сентября 1976 г. на башенном скруббере для синтеза аммиака произошел взрыв, в результате которого в атмосферу было выброшено как минимум 12 тонн соединений мышьяка (12). О составе выбросов было сообщено лишь спустя несколько дней после аварии, а серьезность ситуации всячески преуменьшалась. В последующие несколько лет произошел еще ряд аварий, некоторые из которых вызвали серьезную обеспокоенность у местного населения, например, утечка аммиака в 1978 г., ставшая причиной массовой эвакуации населения города, и пожар на складе капролактама в 1984 г. (13).

В 1980-х гг. начались протесты граждан и активистов-экологов. Пик протестов пришелся на 1988 г., когда весь город восстал против решения Правительства Италии направить в Манфредонию грузовой корабль *Deep Sea Carrier* с токсичными веществами (изначально он направлялся нелегально в Нигерию) (13). В том же году местная женская ассоциация *Bianca Lancià* направила в Европейский суд по правам человека в Страсбурге иск к Правительству Италии за бездействие в обеспечении права граждан на информацию о рисках, возникших в результате аварии на заводе. В решении, вынесенном 10 лет спустя, признается нарушение Статьи 8 Конвенции по правам человека. В нем, в частности, говорится: «... истцы ожидали получить [...] информацию по существу, которая позволила бы им оценить риски дальнейшего проживания их самих и их семей в Манфредонии, городе, подверженном особой опасности в случае аварии на предприятии» (14).

Мобилизация и борьба гражданских активистов продолжались в течение двух лет. В 1988 г. завод остановил производство капролактама и в 1994 г. полностью прекратил свою работу. Кроме того, было привлечено внимание к производственным рискам,

когда в результате так называемого «босоногого» (*barefoot*) эпидемиологического исследования (исследование, которое не следует заранее установленным протоколам, а основано на наблюдениях и данных, полученных «на земле») был выявлен кластер больных раком легких. Доказательства и фактические данные собирались с 1995 по 1997 г. Nicola Lovescchio, бывшим сотрудникам Enichem (в возрасте 45-и лет у него диагностировали рак легких) и онкологом Maurizio Portaluri (15). В 2000 г. по решению суда провинции Фоджа было возбуждено дело против десяти бывших менеджеров завода и двух медицинских консультантов. Завершилось оно вердиктом о невиновности, вынесенном в 2007 г. Судья постановил, что причинно-следственная связь между профессиональными рисками и вышеозначенными заболеваниями не была доказана. В 2011 г. вердикт был подтвержден апелляционными инстанциями.

Необходимо отметить, что к неудовлетворительным результатам привели не только исследования состояния здоровья рабочих, подвергавшихся рискам. Данные, полученные в результате эпидемиологических исследований местного населения, также были сомнительными и недостоверными (16): отсутствие достоверности было во многом обусловлено слишком коротким периодом наблюдения после аварии 1976 г. по сравнению с латентным периодом развития онкологических заболеваний. Включение Манфредонии в список территорий, подверженных высокому экологическому риску (см. выше), с одной стороны, и в то же время утверждение об отсутствии доказательств без должной оценки и прояснения соответствующих сомнительных факторов – с другой, способствовали возмущению и недоверию среди местного населения.

ПОДХОД

В октябре 2013 г. мэр Манфредонии Angelo Riccardi, прислушавшись к совету онколога Maurizio Portaluri, обратился к эпидемиологу Maria Angela Vigotti с предложением провести исследование показателей здоровья местных жителей в ответ на их опасения, связанные с работой завода Enichem в прошлом. Г-жа Vigotti рекомендовала включить в Исследовательскую группу различных специалистов, например, экспертов по медицинской статисти-

стике, специалистов по физике окружающей среды, экологической социологии и экологической истории. Она также настояла на разработке масштабного коммуникационного плана, нацеленного на взаимодействие с широким кругом заинтересованных сторон, которые будут принимать участие и оказывать влияние на всех этапах исследования. Ее доводы были приняты, и в 2015 г. был подписан контракт между Национальным исследовательским советом (CNR), муниципалитетом Манфредонии и местным отделом здравоохранения (LNU).

Целью исследования являлась оценка состояния здоровья местного населения и возможных последствий загрязнения окружающей среды в результате работы нефтехимического завода в период 1971–1994 гг., в особенности после аварии 1976 г. Основные этапы исследования наряду с результатами и комментариями представлены в таблице 1.

Предварительные соглашения о составе смешанной Исследовательской группы и о партисипаторном характере исследования представлены в рамках 1-го и 2-го этапов (см. табл. 1).

Особенно важным представляется 3-й этап, поскольку он включал официальное заявление авторов данной работы и членов Исследовательской группы о нашей роли в исследовании. Мы, в частности, заявили, что не рассматриваем себя в качестве сторонних и беспристрастных наблюдателей, не имеющих заинтересованности в данном вопросе. Мы скорее расцениваем себя как часть эпистемического сообщества – «сети профессионалов с признанной репутацией и компетенцией в конкретной области, авторитетно заявляющих о наличии у них значимых для формирования политики знаний в данной области или сфере» (17). Являясь специалистами в различных областях и обладая подготовкой в различных дисциплинах, мы твердо и бескомпромиссно разделяем ряд принципов, включая суждение о том, что исследование призвано способствовать благополучию людей и обеспечению социальной справедливости. В связи с вышесказанным мы утверждаем, что для обеспечения качества нашего научного вклада в процесс формирования политики процесс нуждается в участии «расширенного состава партнеров», в который необходимо включить всех заинтересованных в исследуемом вопросе лиц (2).

Другими словами, мы уверены в том, что если целью мер политики является обеспечение здоровья и благополучия жителей Манфредонии, у них должна быть возможность высказать свое мнение и повлиять на то, каким образом будут разрабатываться наиболее подходящие и эффективные стратегии для исправления грубых ошибок и просчетов прошлого и их предотвращения в будущем. Обращаясь вновь к делу 40-летней давности, мы смотрим в будущее. Невозможно реконструировать прошлое и построить будущее без участия и свидетельств тех, кого эти события затронули.

На последующих этапах исследования мы не стали определять конкретную методику или технику привлечения населения. Мы просто сделали процесс открытым, участвуя в максимально возможном числе мероприятий, в рамках которых мы открыто заявляли о наших представленных выше убеждениях, знакомили жителей с запланированной в рамках контракта работой и приглашая их к открытой общественной дискуссии.

Этапы исследования были представлены в официальном журнале Ассоциации эпидемиологов Италии (www.epiprev.it), а также на специальном веб-сайте (www.ambientesalutemanfredonia.it). На веб-сайте, помимо прочего, также выложена вся соответствующая документация, в том числе финансовая отчетность.

ОБСУЖДЕНИЕ

Идея нового исследования поначалу была скептически встречена населением или, скорее, обеспокоенными гражданами, то есть теми, кого волнует защита здоровья и окружающей среды. Доверие к административным, политическим, научным и юридическим институтам на местном уровне было во многом подорвано из-за предыдущих разочарований в их работе. Однако после серии встреч новая инициатива под эгидой муниципалитета получила мандат доверия. Мы полагаем, что во многом это произошло благодаря нашим публичным заявлениям об отказе от нейтрального подхода, а также благодаря неофициальной поддержке некоторых свидетелей событий из числа уважаемых горожан, в первую очередь вышеупомянутого онколога Maurizio Portaluri.

Среди горожан, которые проявили интерес и оказали поддержку новому исследованию, было много тех, кто участвовал в вышеупомянутых протестах и мобилизации против грузового корабля Deep Sea Carrier и нефтехимического завода Enichem. Эти граждане не изменили своей приверженности делу защиты здоровья и окружающей среды.

Был сформирован Гражданский комитет (*Coordinamento*). Эта организация была открыта для всех и не имела никакой структуры. Целью комитета было, с одной стороны, поддержание постоянного диалога с Исследовательской группой и местными властями, а с другой – привлечение максимального числа граждан к исследованиям и действиями, связанными с формированием политики.

Регулярный диалог между Исследовательской группой и Гражданским комитетом в очном и дистанционном форматах установился сразу после их организации. Участники использовали электронную почту, телефонные конференции и иные каналы связи. Очные встречи происходили всегда, когда исследователи приезжали в Манфредонию, либо в рамках публичных мероприятий, обычно при участии местных властей, либо на открытых заседаниях в штаб-квартире Гражданского комитета, помещение для которой было предоставлено местным отделом здравоохранения.

У формата Гражданского комитета есть как преимущества, так и недостатки. С одной стороны, к работе в любой момент может подключиться любой желающий, привнося новую информацию и идеи и, что особенно важно, содействуя расширению круга заинтересованных лиц, групп и объединений благодаря личным и профессиональным контактам. Конечно, не все попытки привлечения участников увенчались успехом: некоторые лица и группы отказались сотрудничать с Гражданским комитетом, другие, начав работать в комитете, покидали его в разное время по разным причинам.

С другой стороны, отсутствие структуры привело к некоторым проблемам с представительством, так как более активные участники в силу интенсивного, а зачастую неформального общения сформировали более тесные отношения с Исследовательской группой или некоторыми ее членами. Временами это трактовалось другими участниками Граждан-

ского комитета как более привилегированное положение и даже отсутствие прозрачности. В целом, конфликты и конфронтация в рамках комитета были далеко не редкостью, что неизбежно и, может быть, даже необходимо в любой группе. На обстановку в Гражданском комитете оказывали влияния политические предпочтения и альянсы, например, в оценке местной политики. Участники высказывали противоположные взгляды в отношении предпочтительных организационных и стратегических вариантов. Верность обязательствам и последовательность действий среди участников были или, по крайней мере, воспринимались неравноценными. Это порождало определенное недовольство, которое порой высказывалось открыто, а чаще существовало в скрытой форме. И наконец, важно отметить, что межличностные конфликты иногда ставили под угрозу возможность координации действий.

Мы не собираемся подвергать эту динамику детальному анализу, да это и не представляется возможным, так как мы не обладаем достаточными достоверными сведениями о ситуации. Мы черпали эти сведения из официальных и неофициальных отчетов и лишь периодически являлись свидетелями ситуации лично. В любом случае, несмотря на неравноценную и непостоянную вовлеченность участников Гражданского комитета в работу, ему все же удалось добиться некоторых важных успехов как в определении направления исследований, так и в продвижении связанных с ним инициатив. Так, например, в сентябре 2016 г. был организован ряд памятных мероприятий, посвященных событиям 40-летней давности, их последствиям и воздействию на местное население. В целом, исследование и сама Исследовательская группа всегда пользовались поддержкой. Гражданский комитет недавно избрал двух спикеров – мужчину и женщину, основной задачей которых является содействие коммуникации с Исследовательской группой. Однако это ни в коем случае не означает, что только спикеры будут обладать исключительным правом выступать от имени Гражданского комитета.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

То, что произошло в Манфредонии, – это лишь один из бесчисленных примеров ситуации, когда люди подвергаются опасному воздействию химических веществ и загрязнения окружающей среды при

отсутствии надлежащей осведомленности и готовности, а также при отсутствии необходимой оценки рисков (18). Это один из многочисленных примеров ситуации, когда последствия аварии негативно воздействуют на здоровье и благополучие населения, в том числе на все материальные, психологические и социальные аспекты жизни людей (19). Более того, это один из множества примеров того, когда бремя доказательства возлагается на пострадавших, а доказательства противоправных действий оказываются для суда недостаточными, что еще больше усугубляет страдания потерпевших (20).

И все же каждый случай уникален, и сложившаяся в Манфредонии ситуация не является исключением. Мы не имеем возможности анализировать ее особенности в данной работе. Достаточно лишь отметить, что решающим доводом в пользу использования партисипаторной модели исследования стало присутствие целого ряда граждан, которые в течение десятилетий не оставляли попыток добиться признания себя в качестве активных субъектов в процессах принятия решений, касающихся будущего их сообщества. Именно они стали нашей первой референтной группой, именно они воодушевляли и поддерживали нас. Уже отмечалось, что к моменту формирования Исследовательской группы лимит доверия среди населения был почти исчерпан из-за множества пережитых в прошлом разочарований. Таким образом, нам, группе исследователей, пришлось завоевывать доверие людей на местах. Мы пытались сделать это, открыто заявляя о своей позиции, отказе от нейтральности и об убежденности в том, что местное население, пострадавшее от загрязнения окружающей среды и техногенных аварий, имеет полное право говорить и действовать в защиту своих прошлых, настоящих и будущих интересов. Как отмечалось ранее, важную роль сыграла поддержка со стороны свидетелей событий из числа уважаемых горожан.

Как это часто происходит при конфликтах, связанных со здоровьем и экологией, население не слишком заботили технические детали исследований вредного воздействия. Большинство жителей уже были уверены, что отравлены в результате аварий, повседневной работы завода и сброса отходов. Главным образом, люди искали справедливости и научного подтверждения того, что они уже знали.

Из нашего изложения должно быть понятно, что количественно определить или измерить опыт партисипаторного исследования не представляется возможным. Поэтому в соглашении с Saltelli мы «настаиваем на “праве не проводить количественную оценку” при отсутствии условий, делающих достоверные количественные измерения возможными» (21).

Нас часто спрашивали, и мы сами задавались вопросом: можно ли использовать наш опыт в качестве модели. Наш ответ: «Можно, но с осторожностью». Также в свете последних публикаций по эпидемиологии (22) мы считаем, что имеем право рекомендовать применение партисипаторного подхода в эпидемиологических исследованиях. В зависимости от потребностей и обстоятельств на местах можно использовать различные методы и технологии для стимулирования общественного участия. Поскольку мы расцениваем наш подход как новаторский, по крайней мере в сфере эпидемиологии, мы намеренно воздержимся от детальной оценки и рекомендаций. Любой новый опыт всегда требует критической оценки ситуации, которая позволит выбрать наиболее подходящий план действий. Тем не менее главная задача остается неизменной – стимулирование сотрудничества между местными сообществами и специалистами для формирования и реализации мер политики, направленных на защиту здоровья, безопасности и благополучия общества.

Как уже упоминалось ранее, для организации партисипаторного процесса важно, чтобы исследователи ощущали себя чество эпистемического сообщества (17), разделяя общие нормативные ценности, независимо от профессиональных дисциплин и областей знаний, к которым они принадлежат. Эти ценности включают взаимное доверие, отсутствие излишней самоуверенности и приверженность работе в «расширенном составе партнеров» (2), где научные знания оцениваются в том числе и не научным сообществом и рассматриваются в совокупности с другими знаниями, которые обусловлены знанием территории, местного образа жизни, местных традиций, а также личным и профессиональным опытом. Порой такая приверженность становится нелегким бременем, и поэтому она нуждается в постоянной проверке, обновлении и подтверждении. Именно этим мы занимались и продолжаем зани-

ТАБЛИЦА 1. ЭТАПЫ ПАРТИСИПАТОРНОГО ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ, ПРОВЕДЕННОГО В МАНФРЕДОНИИ

№ этапа и дата	Инициатор	Субъекты-участники	Результат	Комментарии *
1. октябрь 2013 г.	Мэр	Главный исследователь эпидемиолог	Предварительное соглашение между муниципалитетом, Национальным исследовательским советом (CNR) и местным отделом здравоохранения (LHU)	Идея партисипаторного исследования
2. декабрь 2014 г.	Главный исследователь эпидемиолог	Главный исследователь эпидемиолог с другими исследователями	Определение междисциплинарной Исследовательской группы	Привлечение других дисциплин, например, по физике окружающей среды, экологической социологии и экологической истории
3. февраль 2015 г.	Мэр и Исследовательская группа	Население	Презентация проекта и его концептуальной составляющей заинтересованным сторонам и жителям	Критическая оценка предыдущих исследований, оценка неоднозначных фактов и декларирование «отсутствия нейтралитета» в рамках данного исследования
4. май–июнь 2015 г.	Население и Исследовательская группа		Формулирование эпидемиологических вопросов	Открытое обсуждение структуры исследования, отраженной в контракте
5. сентябрь 2015 г.	Мэр, население и Исследовательская группа		Моделирование различных сценариев с соответствующими изменениями в политике здравоохранения	Прогнозирование возможных результатов исследования и их влияния на политику
6. декабрь 2015 г.	Население и Исследовательская группа		Оценка и рецензирование протокола исследования сторонними специалистами	Рецензенты выбирались всеми заинтересованными сторонами
7. февраль–июнь 2016 г.	Население и Исследовательская группа		Проведение исследования и предварительные результаты	Члены Исследовательской группы обсуждают с населением все аспекты текущего исследования, в том числе и технические
8. сентябрь–декабрь 2016 г.	Население и Исследовательская группа		Общественные обсуждения результатов и соответствующих факторов неопределенности	Критическая оценка трудностей и ограничений в ходе исследования
9. Работа продолжается	Мэр, население и Исследовательская группа		Последствия и трудности в будущем	Подлежит обсуждению на многих площадках

* В колонке «Комментарии» указаны некоторые ключевые мероприятия по привлечению населения.

маться в течение всего процесса как в коллективном, так и в индивидуальном порядке.

Мы стимулировали и серьезно рассматривали вклад местного населения, комментарии, критику в отношении структуры исследования, процесса его проведения и анализа результатов. Подобное двустороннее взаимодействие по вопросам рисков оказалось эффективным и для распространения достоверной информации, и для снижения уровня подозрительности и недовольства.

И наконец, важно отметить, что такое двустороннее взаимодействие стало вкладом в расширение участия общественности и в некоторой степени способствовало восстановлению доверия к научным исследованиям.

Выражение признательности: авторы выражают благодарность Antonella Bruni и Гражданскому комитету Манфредонии (*Coordinamento*). Эта оригинальная статья является частью диссертации Emilio A. L. Gianicolo на соискание степени доктора философии (PhD) в Институте медицинской биологической статистики, эпидемиологии и информатики Университета Майнца.

Источники финансирования: данный проект был финансируван муниципалитетом Манфредонии и софинансирован Национальным советом Италии по исследованиям. Частичное спонсирование Annibale Biggeri осуществило Министерство университетов и научных исследований Италии.

Конфликт интересов: не указан.

Ограничение ответственности: авторы несут самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Rome Declaration on Responsible Research and Innovation in Europe. Science, Innovation and Society: achieving Responsible Research and Innovation; 2014; (https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/rome_declaration_RRI_final_21_November.pdf, по состоянию на 15 мая 2017 г.).
2. Funtowicz S, Ravetz JR. Science for the post-normal age. *Futures*. 1993;31(7):735–55.
3. Arnstein SR. A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*. 1969;35(4):216–24. 10.1080/01944366908977225.
4. Fischhoff B. Risk Perception and Communication Unplugged: Twenty Years of Process. *Risk Analysis*. 1995;15(2):137–45. 10.1111/j.1539-6924.1995.tb00308.x.
5. Cooke B, Kothari U, editors. *Participation: The New Tyranny?* New York: Zed Books; 2002.
6. Riggare S. *Patient Activist*. Nuffield Trust: Evidence for better health care. 2016. (<http://www.nuffieldtrust.org.uk/about/our-people/sara-riggare>, по состоянию на 19 декабря 2016 г.).
7. Wicks P. Subjects no more: what happens when trial participants realize they hold the power? *BMJ*. 2016. (<http://www.bmj.com/content/348/bmj.g368>, по состоянию на 19 декабря 2016 г.).
8. Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Sci Technol Human Values*. 1995;20(4):408–37.
9. Simpson BW, Truant P, Resnick BA. Stop and listen to the people: an enhanced approach to cancer cluster investigations. *Am J Public Health*. 2014;104(7):1204–8. 10.2105/AJPH.2013.301836.
10. Lichtveld M, Goldstein B, Grattan L, Mundorf C. Then and now: lessons learnt from community- academic partnerships in environmental health research. *Environ Health*. 2016;15(1):117. 10.1186/s12940-016-0201-5.
11. Parlamento Italiano, Nuovi interventi in campo ambientale 426. *Gazzetta ufficiale numero 291 del 14 dicembre 1998*. 1998 (на итальянском языке).
12. Liberti L, Polemio M. Arsenic accidental soil contamination near Manfredonia. A case history. *Journal of Environmental Science and Health Part A: Environmental Science and Engineering*. 1981;16(3):297–314. 10.1080/10934528109374983.

13. Malavasi G. Manfredonia. Catastrofe continuata, cittadinanza ritrovata e colpevole rimozione. *Epidemiol Prev.* 2016;40(6):389–94 (на итальянском языке).
14. European Court of Human Rights, Guerra and Others versus Italy. Case number 116/1996/735/932 Council of Europe. 1998.
15. Langiu A, Portaluri M, editors. *Di fabbrica si muore*. San Cesario (Lecce): Manni Editore; 2008 (на итальянском языке).
16. Mitis F, Martuzzi M, Biggeri A, Bertollini R, Terracini B. Industrial activities in sites at high environmental risk and their impact on the health of the population. *Int J Occup Environ Health.* 2005;11(1):88–95.
17. Haas PM. Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination. *International Organization.* 1992;46(1):1–35.
18. Fjelland R. When Laypeople are Right and Experts are Wrong: Lessons from Love Canal. *International Journal for Philosophy of Chemistry.* 2016;22:105–25.
19. Consonni D, Pesatori AC, Zocchetti C, Sindaco R, D'Oro LC, Rubagotti M, et al. Mortality in a population exposed to dioxin after the Seveso, Italy, accident in 1976: 25 years of follow-up. *Am J Epidemiol.* 2008;167(7):847–58. 10.1093/aje/kwm371.
20. Cranor CF, editor. *Toxic Tort: Science, Law, and the Possibility of Justice*. Cambridge: Cambridge University Press; 2006.
21. Saltelli A. Young statistician, you shall live in adventurous times. *Royal Statistical Society.* 2016;12(6):38–41. 10.1111/j.1740-9713.2016.00983.x.
22. Buyx A, Del Savio L, Prainsack B, Volzke H. Every participant is a PI. Citizen science and participatory governance in population studies. *Int J Epidemiol.* 2017. 10.1093/ije/dyw204.