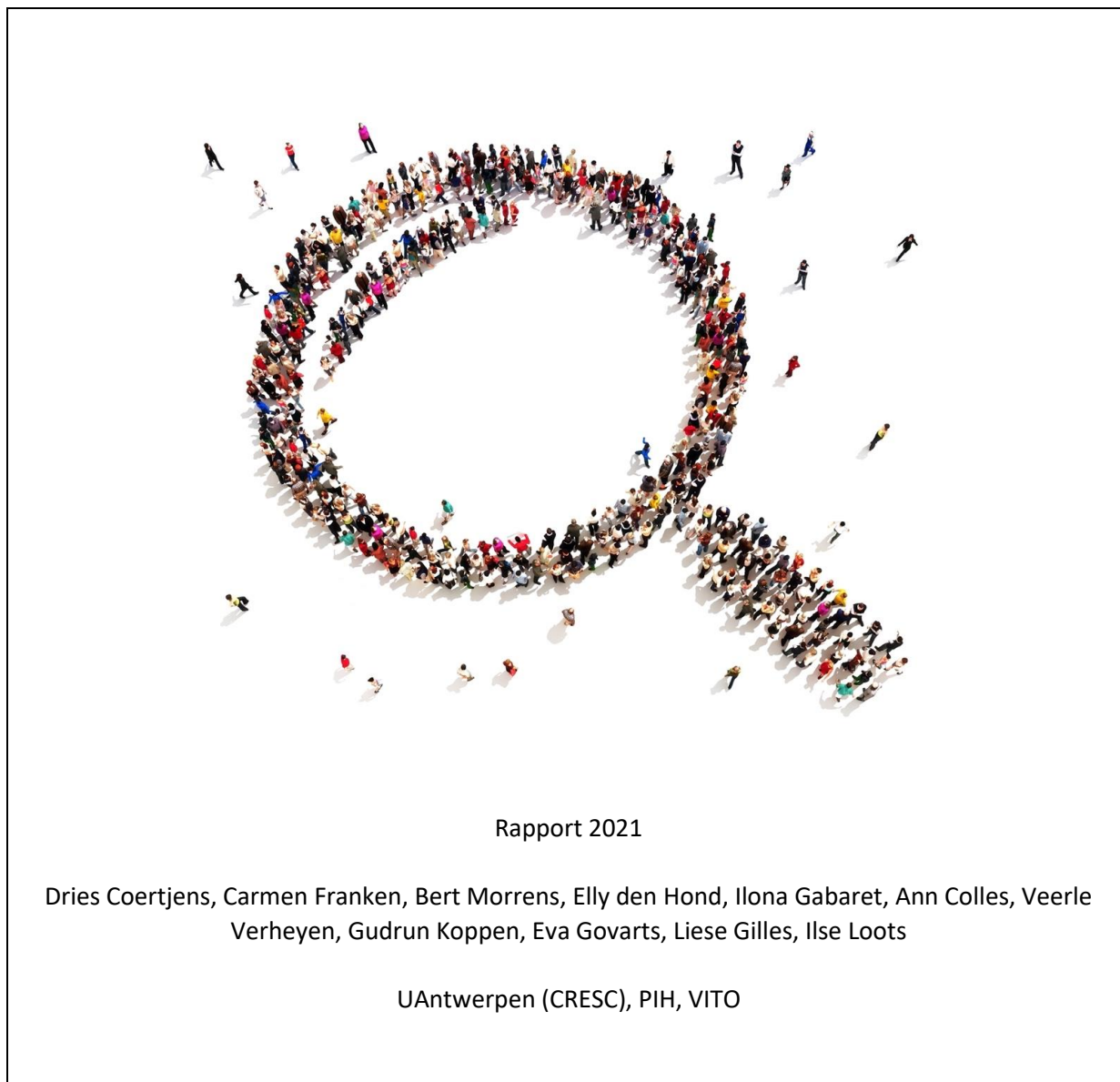


2.2 VERKENNING CITIZEN SCIENCE OPPORTUNITEITEN VOOR HET VLAAMSE HBM-PROGRAMMA



- Dit deelrapport maakt deel uit van het *Eindrapport Milieu en Gezondheid 2021, Subsidieproject* in opdracht van de Vlaamse Overheid, Departement Omgeving, Vlaams Planbureau Omgeving
Referentie: Verheyen V., Govarts E., Loots I., Nelen V., Den Hond E., Baeyens W., Belova L., Bijmens E., Braeken R., Bruckers L., Coertjens D., Colles A., Covaci A., De Decker A., De Henauw S., Engelen L., Fernandez, S., Franken C., Gabaret I., Geerts R., Gilles L., Gilissen L., Godderis, L., Jeong Y., Kestens A., Kim D., Koppen G., Leermakers M., Morrens B., Nawrot T., Pauwels S., Poma G., Remy S., Roggeman M., Van Larebeke N., Vandenbroek S., Vandermoere F. en Schoeters G. (2022), *Eindrapport Milieu en Gezondheid 2021, Subsidieproject* in opdracht van de Vlaamse Overheid, Departement Omgeving, Vlaams Planbureau Omgeving, 172 p.
- Het deelrapport is een printscreen uit dit hoofdrapport waarbij de nummering en paginanummers uit het hoofdrapport overgenomen werden.



2.2.1 Samenvatting

De populariteit van citizen science neemt jaar na jaar toe en doet een frisse wind door het wetenschappelijke landschap waaien. Citizen science biedt niet enkel technologische vernieuwing en nieuwe mogelijkheden om méér, snellere of andere data te verzamelen. Het staat ook voor een democratisering en modernisering van de wetenschap, dichtbij de burgers en met de mogelijkheid om betere kennis te genereren over complexe problemen, maar ook maatschappelijk draagvlak te creëren voor het oplossen ervan.

In dit rapport doen we verslag van een verkenning naar citizen science opportuniteiten voor het Vlaamse HBM-programma. Op basis van een selectieve literatuurverkenning, online zoekwerk, enkele interviews met ervaringsdeskundigen in Vlaanderen en overleg binnen het eigen onderzoeksconsortium, proberen we na te gaan waar de kansen liggen voor een meer actieve deelnemersbetrokkenheid. Daarbij hebben we uiteraard ook aandacht voor de uitdagingen en randvoorwaarden. En tot slot formuleren we enkele scenario's voor de toekomst.

Geïllustreerd met bestaande goede praktijken en beloftevolle ontwikkelingen zien we citizen science opportuniteiten op minstens drie fronten: met name: **self-sampling** (deelnemers die zelf stalen nemen – humane of omgevingsstalen), **zelf meten** (het gaat dan vooral over verklarende factoren voor interne blootstelling, maar ook gezondheidsparameters en beleving) en **participatie** (het creëren van een meer actieve betrokkenheid van deelnemers bij het onderzoek).

Belangrijke uitdagingen zijn er echter op het vlak van: i) de continuïteit van het Vlaamse HBM-programma, ii) datakwaliteit, iii) representativiteit, iv) jongeren als doelgroep, v) databescherming, privacy en het delen van data, en vi) communicatie.

In conclusie formuleren we vier type-scenario's voor de toekomst, die veeleer complementair dan wederzijds exclusief zijn. Met name: i) een autonoom citizen science project met als voornaamste doel maatschappelijk debat op gang te brengen, ii) gerichte dataverzameling in functie van specifieke onderzoeksvragen, iii) een educatief project als aanbod aan geïnteresseerde scholen of gericht op een specifieke kwetsbare doelgroep en iv) een ambitieus 'exposoom project' met als doel een unieke en zo uitgebreid mogelijke dataset te ontwikkelen over de impact van onze omgeving op de gezondheid.



Inhoudsopgave deelrapport citizen science verkenning

Nota: onderstaande inhoudsopgave is een printscreen uit het autonome deelrapport. De nummering en paginanummers komen niet overeen met de nummering in dit document.

SAMENVATTING	2
INHOUDSOPGAVE	3
1. INLEIDING	4
2. WAT IS CITIZEN SCIENCE?	6
2.1. TWEE (HISTORISCHE) STREKKINGEN	7
2.2. GROTE DIVERSITEIT AAN CITIZEN SCIENCE PROJECTEN	8
2.3. WAAROM CITIZEN SCIENCE?	9
2.4. CITIZEN SCIENCE EN HET THEMA GEZONDHEID	11
3. IS HET VLAAMSE HBM-PROGRAMMA CITIZEN SCIENCE?	13
4. AANPAK VAN DE VERKENNING	15
5. OPPORTUNITEITEN / GOEDE PRAKTIJKEN	17
5.1. SELF-SAMPLING/ZELF STALEN NEMEN	17
5.2. ZELF METEN/INSCHATTEN	20
5.3. ACTIEVE DEELNEMERSPARTICIPATIE	25
6. UITDAGINGEN	29
6.1. CONTINUÏTEIT VAN HET VLAAMSE HBM-PROGRAMMA	29
6.2. DATAKWALITEIT	29
6.3. REPRESENTATIVITEIT EN INCLUSIVITEIT	30
6.4. JONGEREN ALS DOELGROEP	31
6.5. DATABESCHERMING, PRIVACY EN DATASHARING	32
6.6. COMMUNICATIE / STORYTELLING	33
6.7. LOGISTIEK EN DATAGOVERNANCE	34
7. OPTIES/SCENARIO'S VOOR HET VLAAMSE HBM-PROGRAMMA	35
REFERENTIES	40

2.2.2 Inleiding

De populariteit van ‘**citizen science**’ (of burgerwetenschap) is de laatste jaren sterk toegenomen. Enkele recente en succesvolle citizen science projecten zoals Airbezen en CurieuzeNeuzen, beide met een focus op luchtkwaliteit, hebben de term ook in Vlaanderen een brede bekendheid gegeven. Maar ook rond heel wat andere onderwerpen zijn de voorbije jaren citizen science projecten ontstaan (zie www.iedereenwetenschapper.be voor een uitgebreid overzicht). Meer recent in de gezondheidssfeer kreeg het ISALA-project veel belangstelling, mede dankzij een originele insteek en een goed uitgedachte communicatiestrategie.

Citizen science is dan ook een beloftevolle onderzoeksmethode, onder meer om wetenschap dichter bij de burgers te brengen, maatschappelijke impact te genereren en beleidsverandering te ondersteunen. Maar uiteraard ook om nieuwe kennis te genereren en vele helpende handen en de soms frisse kijk van burgers in te zetten voor wetenschappelijk onderzoek. Overheden op diverse beleidsniveaus zijn daarom mee op de kar gesprongen en maken budgetten vrij om citizen science te ondersteunen. In Vlaanderen werd in 2017 een Vlaams expertisecentrum voor citizen science opgericht (Scivil) en worden sindsdien regelmatig oproepen gelanceerd voor projectfinanciering door het Departement Wetenschapsbeleid en Innovatie (EWI). Op Europees niveau werd citizen science opgenomen als onderdeel van de ‘Open Science Strategie’ van de Europese Commissie (European Commission, 2016).

Ook vele bestaande initiatieven of onderzoeksmethoden, vaak met een lange voorgeschiedenis, zoals bijvoorbeeld vogelteldagen georganiseerd door natuurorganisaties of participatief (actie)onderzoek in de sociale wetenschappen, herkennen zich (geheel of gedeeltelijk) in deze citizen science beweging. Of ze vinden er inspiratie in om de betrokkenheid van burgers bij het eigen onderzoek te vergroten. Zo ook het Steunpunt Milieu en Gezondheid, een interdisciplinair onderzoekconsortium dat sinds 2001 verantwoordelijk is voor het **Vlaamse Humane-biomonitoringsprogramma**, in opdracht van de Vlaamse overheid.

‘**Humane biomonitoring**’ (HBM) staat voor ‘meten in de mens’. Met periodieke meetcampagnes worden grote groepen burgers getest op de aanwezigheid van milieuvervuilende stoffen in o.a. bloed-, urine- en haarstalen. Deze gegevens worden vervolgens in verband gebracht met mogelijke gezondheidseffecten, kenmerken van de leefomgeving en relevante leef- en voedingsgewoonten. Hoewel HBM uiteraard onmogelijk is zonder deelname van vrijwillige burgers, beperkt de rol van deze burgers zich toch vaak tot het laten afnemen van lichaamsstalen en gezondheidsparameters en het invullen van uitgebreide vragenlijsten.

In het kader van deze onderzoekcampagnes werd sedert 2000 weliswaar een unieke ervaring opgebouwd met het terugkoppelen van individuele meetwaarden aan deelnemers (naast de algemene onderzoeksresultaten) en eveneens met deliberatieve procedures ter interpretatie van de groepsresultaten met belanghebbenden uit zowel de publieke als de private sfeer (fasenplanwerking). Een meer actieve betrokkenheid van deelnemers zelf bleef tot op heden beperkt tot enkele kleinere initiatieven en haalbaarheidsprojecten.

In dit rapport doen we verslag van een verkenning naar **toekomstige citizen science opportuniteiten voor het Vlaamse HBM-programma**. Op basis van een selectieve literatuurverkenning, online zoekwerk, enkele interviews met ervaringsdeskundigen in Vlaanderen en overleg binnen het Steunpunt-consortium zelf, proberen we na te gaan waar de kansen liggen voor een meer actieve deelnemersbetrokkenheid. Daarbij hebben we uiteraard ook aandacht voor de uitdagingen en randvoorwaarden. Tot slot formuleren we enkele opties of scenario’s voor de toekomst.



Het kan daarbij gaan over suggesties tot aanpassing of versterking van de algemene onderzoeksopzet uit het verleden, wat we de ‘HBM-kern’ noemen, die vooral in functie van de continuïteit en vergelijkbaarheid van de ‘Vlaamse referentiecampaagnes’ doorheen de tijd belangrijk is om te behouden. Maar evengoed kan het gaan over ‘geënte’ of aanvullende initiatieven die de uitgebreide HBM-ervaring in Vlaanderen verder kunnen verrijken. We hebben daarbij zowel aandacht voor nieuwe technologieën en meetmethoden die door de deelnemers zelf kunnen worden toegepast (uitbesteding van de dataverzameling), als voor interactieve werkvormen die ook de kritische reflectie en inzichten van de burgers zelf trachten te versterken (samenwerking en deliberatie).

Vooraleer in te gaan op de opportuniteiten, uitdagingen en opties voor de toekomst, bespreken we eerst wat we verstaan onder citizen science, of we de Vlaamse HBM-campaagnes reeds kunnen zien als een vorm van citizen science en hoe we deze verkenning hebben aangepakt.

2.2.3 Wat is Citizen Science?

“Citizen science: Scientific work undertaken by members of the general public, often in collaboration with or under the direction of professional scientists and scientific institutions.”

(Oxford English Dictionary, 2014)

Parallel met de toegenomen populariteit van citizen science, is de voorbije jaren ook fel gediscussieerd over wat wél en wat niet citizen science is. En wat de kwaliteitseisen zijn die gewaarborgd moeten worden in functie van de professionalisering en de legitimiteit van het vakgebied (Robinson et al., 2018; Heigl et al., 2020; Eitzel et al., 2017). Enerzijds zijn er daarbij voorstanders van een zo breed mogelijke definitie, om niemand uit te sluiten in een domein dat nog in volle ontwikkeling is. Anderzijds zijn er duidelijke pogingen om af te lijnen en te bepalen aan welke voorwaarden kwaliteitsvolle citizen science moet voldoen (zoals de ‘10 Principles of Citizen Science’, zie kader)

Een brede basisdefinitie waar vaak naar wordt verwezen, is die uit de Oxford English Dictionary (OED) (zie kader). Deze definitie, die overigens maar vrij recent werd opgenomen in de OED (2014), stelt dat het in wezen gaat over burgers die aan wetenschap doen. Een gelijkaardige definitie vinden we terug in ‘*Citizen Science – Hoe burgers de wetenschap uitdagen*’ van Gijssels, Huyse en Van Hoyweghen (2019) en ook voor Scivil, het Vlaamse expertisecentrum voor citizen science, is de cruciale vraag: “*Gaat het om projecten of initiatieven waarin burgers taken uitvoeren die anders of doorgaans door professionele wetenschappers zouden worden uitgevoerd?*” (J. Van Laer, persoonlijke communicatie, 28 oktober 2021).

Het kan daarbij gaan over uiteenlopende taken, die geheel of gedeeltelijk door de burgerwetenschappers worden uitgevoerd. Vaak gaat het over dataverzameling, maar evengoed kunnen burgers (helpen bij) het formuleren van onderzoeksvragen, het uitwerken van een onderzoeksplan, het analyseren en interpreteren van de onderzoeksgegevens, communiceren over het onderzoek, of mee nadenken over doorwerking van de resultaten naar het beleid en de praktijk. De definitie uit de OED wordt vooral geprezen omwille van de openheid die ze biedt voor uiteenlopende projecten en types activiteiten (Haklay, 2014). De voornaamste kritiek is echter dat ze vooral focust op het instrumentele (burgers die helpen bij wetenschappelijk onderzoek) en geen rekenschap biedt van een tweede (historische) strekking die citizen science vooral ziet als een democratisering van de wetenschap. Wetenschap is er niet enkel door, maar ook vóór de burgers, gericht op diens noden en bezorgdheden (Eitzel et al., 2017; Cooper & Lewenstein, 2016). Zie ook volgende paragraaf.



2.2.3.1 Twee (historische) strekkingen

Hoewel burgerbetrokkenheid bij onderzoek een veel langere geschiedenis kent (zie bv. een historische verkenning in Gijssels, Huyse & Van Hoyweghen, 2019), worden de historische wortels van de term citizen science doorgaans teruggebracht tot twee auteurs, die de term ongeveer gelijktijdig maar onafhankelijk van elkaar gingen gebruiken (Haklay et al., 2021).

Een eerste auteur is de Britse milieusocioloog **Alan Irwin**, die in 1995 een boek uitbracht met de titel *'Citizen Science: a Study of People, Expertise and Sustainable Development'*. In dit werk hield Irwin een pleidooi om de wetenschap (terug) meer in lijn te brengen met de noden en bezorgdheden van burgers en de samenleving, i.t.t. bijvoorbeeld economische of militaire belangen. In dat opzicht zag hij het noodzakelijk om burgers actiever te betrekken bij de wetenschap en ook de lokale en contextuele kennis en ervaring van burgers beter te benutten in het proces van kennisproductie. Deze vorm van citizen science wordt ook wel *'participatory citizen science'* of *'democratic citizen science'* genoemd (Cooper & Lewenstein, 2016) en heeft veel overeenkomsten met concepten als (community based) participatory research, actieonderzoek, of popular epidemiology, waarbij de onderzoeksagenda in belangrijke mate gedreven wordt door participatieve actie.

Een tweede historische strekking gaat terug tot de Amerikaanse bioloog **Rick Bonney**, die de term sinds 1996 gebruikte om activiteiten te beschrijven van het Cornell Lab of Ornithology, waarbij grote groepen vrijwillige burgers eigen natuurobservaties delen met wetenschappers, zoals bijvoorbeeld vogeltellingen of observaties van soorten. Deze vorm van citizen science wordt ook wel *'contributory citizen science'* of *'participatieve datacollectie'* genoemd (Cooper & Lewenstein, 2016). Of ook *'crowdsourcing'*, hoewel die term pas sinds 2006 zijn intrede deed (Eitzel et al., 2017). Mede dankzij het internet en mobiele technologie, en dankzij media-aandacht voor dit type grootschalige projecten, is deze vorm van citizen science snel het dominante beeld geworden.

Beide historische strekkingen klinken ook vandaag nog sterk door in de wetenschappelijke literatuur en discussies over citizen science. Niet zozeer als een zwart/wit onderscheid, maar als twee visies op citizen science, die elkaar aanvullen.



Figuur 4: Twee 'grondleggers' van de term citizen science (Bonney, 2016; Irwin, 2015)



2.2.3.2 Grote diversiteit aan citizen science projecten

Intussen is de diversiteit aan citizen science projecten enorm toegenomen, zowel in Vlaanderen als internationaal. Burgers helpen bij het meten van luchtkwaliteit en geluidsoverlast, brengen de leefbaarheid van hun straat in kaart, digitaliseren oude archieven, classificeren ruimtebeelden, planten soja in hun tuin of geven wekelijks informatie over hun gezondheidstoestand om de verspreiding van infecties in kaart te brengen (zie www.iedereenwetenschapper.be voor een uitgebreid overzicht).

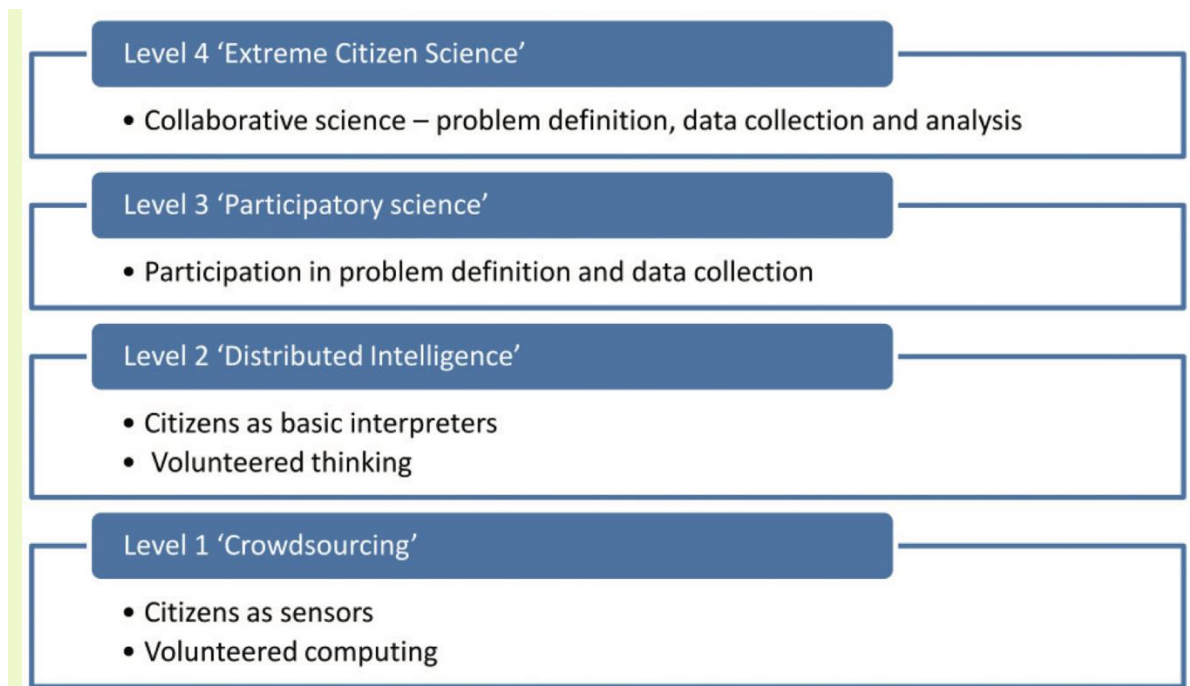
De grote meerderheid van de citizen science projecten werden geïnitieerd door wetenschappers, waarbij burgers helpen bij de dataverzameling (contributory projects). En vaak gaat het over projecten rond biodiversiteit, ecologie of milieu (Hecker, Garbe & Bonn, 2018; EC, 2013; Roy et al., 2012; Bonney et al., 2009). Maar ook in andere vakgebieden neemt de populariteit van citizen science toe. En soms nemen burgers zelf het initiatief (ook wel *'bottom-up'* of *'grassroot citizen science'* genoemd). Deze initiatieven worden echter niet altijd expliciet als dusdanig bestempeld en worden ook minder vaak beschreven in de wetenschappelijke literatuur. Het recente initiatief in Zwijndrecht waarbij burgers zelf bloedstalen laten analyseren op de aanwezigheid van PFAS zouden we bijvoorbeeld kunnen bestempelen als *'grassroot citizen science'*. Ook het Airbezen project – in zekere zin de voorganger van CurieuzeNeuzen – wordt vaak aangehaald als een initiatief dat van onderuit werd bedacht, door burgers samen met wetenschappers, in het kader van 'Stadslab 2050' in Antwerpen.

Citizen science typologieën

De voorbije jaren werden verschillende reviewartikels en typologieën gepubliceerd in een poging om overzicht te creëren in de snel evoluerende wereld van citizen science. Sommige publicaties maken een onderscheid naar omvang, onderwerp of doelstelling van citizen science projecten (EC, 2013).

Verder wordt vaak onderscheid gemaakt op basis van de initiatiefnemer. Een gekende driedeling is die tussen: **'contributory project'** (top-down, geïnitieerd door wetenschappers of overheden), **'community-driven'** (waarbij burgers het initiatief nemen) en **'co-created'** (waarbij het initiatief een resultaat is van samenwerking tussen burgers en wetenschappers) (Bonney et al., 2009; Roy et al., 2012; Shirk et al., 2012).

De best gekende typologie is wellicht die van Muki Haklay (University College London), waarin onderscheid wordt gemaakt op basis van het participatieniveau van citizen science projecten, zie Figuur 5 (Haklay, 2013). De auteur benadrukt daarbij nadrukkelijk het belang van de verschillende types citizen science, zonder normatieve insteek: méér participatie is niet noodzakelijk beter dan minder participatie. De verschillende types zijn complementair aan elkaar en spreken vaak ook een ander doelpubliek aan.



Figuur 5: participatory levels of citizen science (Haklay, 2013)

2.2.4 Waarom Citizen Science?

“Wetenschap heeft altijd nood aan een verfrissende, nieuwe manier van denken. Citizen Science is zo’n nieuwe manier”

Uit: Citizen Science - Hoe burgers de wetenschap uitdagen (Gijssels, Huyse & Van Hoyweghen, 2019)

Ook de redenen om aan citizen science te doen zijn divers en de balans tussen **wetenschappelijke, educatieve, maatschappelijke** en **beleidsdoelstellingen** varieert tussen projecten (Kieslinger et al, 2018).

Sommige projecten zijn vooral uit op het verzamelen van grote hoeveelheden data, in de tijd of in de ruimte. Andere projecten zijn veeleer gericht op sensibilisering, educatie of maatschappelijk debat. Of ze willen beroep doen op de kennis en ervaringsdeskundigheid van burgers om nieuwe inzichten te genereren en de maatschappelijke relevantie van het onderzoek te vergroten. Zeker in een lokale context, of wanneer het gaat over (de invloed van) gedrag en levensstijl is de kennis van burgers vaak cruciaal.

Ook de burgers zelf zijn steeds meer vragende partij om betrokken te worden bij wetenschappelijk onderzoek. Ze stellen zich vragen over allerhande onderwerpen, willen de regie over het eigen leven en de eigen gezondheid mee in handen nemen, of zien het als een maatschappelijk of sociaal engagement om bij te dragen tot wetenschappelijk onderzoek (Gijssels, Huyse & Van Hoyweghen, 2019).

Verder wordt citizen science vaak in verband gebracht met het vergroten van de wetenschappelijke geletterdheid van burgers en inzicht in de werking van wetenschappelijk onderzoek, het herstel van vertrouwen in de wetenschap, maatschappelijke impact van onderzoek en het stimuleren van beleidsverandering. Maar deze impacts zijn in de praktijk maar weinig onderzocht (Hecker, Garbe & Bonn, 2018b).



Waar enerzijds de ambities en verwachtingen ten aanzien van citizen science groot zijn, bestaat er anderzijds ook bezorgdheid over een té instrumentele insteek (waarbij burgers enkel worden ingezet als gratis arbeidskracht) en zelfs misbruik van de (persoonlijke) gegevens van burgerwetenschappers. Verschillende auteurs roepen daarom op om voldoende aandacht te besteden aan de **meerwaarde(n) voor, en verwachtingen van de burgers zelf**. Bv. door het onderzoek voldoende actiegericht te maken, of tijdig overleg met beleidsmakers te organiseren met het oog op beleidsdoorwerking (Hecker et al., 2018b; Nascimento et al., 2018). Als burgers zich engageren voor onderzoek, willen ze immers dat er achteraf iets gebeurt met de bevindingen.

Deze – en andere – bezorgdheden liggen mee aan de basis van de ‘10 principles of citizen science’ van de European Citizen Science Association (zie kader) en vinden o.a. hun neerslag in principe 3: dat zowel wetenschappers als burgers baat moeten hebben bij hun deelname. Maar ook in principe 4: dat burgerwetenschappers idealiter – indien zij dat wensen – kunnen bijdragen aan verschillende fasen van het onderzoek. Op die manier vergroot immers de kans dat de bezorgdheden en verwachtingen van de burgers doorheen het hele onderzoeksproces worden meegenomen (Haklay, 2018). Of ook interdisciplinaire samenwerking in citizen science projecten, met samenwerking tussen sociale- en exacte wetenschappen, wordt gesuggereerd om voldoende reflexiviteit te organiseren rond o.a. ethische overwegingen (Mahr et al., 2018).

10 principles of Citizen Science (ECSA, 2015)

Met het oog op het bevorderen van excellentie in citizen science onderzoek, werden – in het kader van de **European Citizen Science Association (ECSA)** en na een uitgebreid consultatieproces bij ECSA leden – 10 universele principes geformuleerd door een panel van internationale experts uit diverse vakgebieden. Deze principes zijn beschikbaar in 26 talen. Voor een meer uitgebreide omschrijving zie Robinson et al., 2018.

- 1. Citizen science projecten betrekken burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert.** *Burgers kunnen fungeren als: bijdragers, medewerkers of projectleiders en hebben een betekenisvolle rol in het project.*
- 2. Citizen science projecten leiden tot een echt wetenschappelijk resultaat.** *Bijvoorbeeld het beantwoorden van een onderzoeksvraag of het informeren over maatregelen voor natuurbehoud, over beleidsbeslissingen of over het milieubeleid.*
- 3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben baat bij hun deelname.** *Voordelen kunnen zijn: de publicatie van onderzoeksresultaten, mogelijkheden om bij te leren, persoonlijk plezier, voordelen op sociaal vlak, tevredenheid dat men bijdraagt aan wetenschappelijk bewijs voor bv. lokale, nationale en internationale kwesties en, daardoor, mogelijk het beleid kan beïnvloeden.*
- 4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, deelnemen aan verschillende fasen van het wetenschappelijk proces.** *Dit kan onder meer het formuleren van de onderzoeksvraag zijn, het uitwerken van de methode, het verzamelen en analyseren van data en het communiceren over de resultaten*
- 5. Burgerwetenschappers krijgen feedback vanuit en over het project.** *Bijvoorbeeld hoe hun gegevens worden gebruikt, wat de onderzoekresultaten zijn en de eventuele gevolgen voor beleid of maatschappij.*



6. **Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoeksaanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd.**

In tegenstelling tot de traditionele onderzoeksaanpak biedt citizen science kansen op een grotere betrokkenheid van het publiek bij de wetenschap en op de democratisering van de wetenschap.

7. **Data en metadata van citizen science-projecten worden openbaar ter beschikking gesteld en indien mogelijk worden de resultaten open access gepubliceerd.** *Het delen van data gebeurt tijdens of na het project, tenzij dit omwille van de veiligheid of de privacy niet kan.*
8. **Burgerwetenschappers krijgen erkenning in de projectresultaten en publicaties.**
9. **Citizen science programma's worden geëvalueerd op hun wetenschappelijke output, kwaliteit van de data, ervaring van de deelnemers en op hun bredere impact op de maatschappij of het beleid.**
10. **De projectleiders van citizen science-projecten houden rekening met juridische en ethische kwesties** *aangaande copyrights, intellectuele eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.*

2.2.5 Citizen Science en het thema Gezondheid

Hoewel gezondheid op het eerste zicht een ideaal onderwerp lijkt voor citizen science, omdat het dicht aanleunt bij de persoonlijke levenssfeer en er een grote maatschappelijke interesse is in alles wat met gezondheid te maken heeft, blijkt uit de praktijk dat er relatief weinig voorbeelden te vinden zijn van citizen science projecten in de medische- en gezondheidssfeer (ECSA, n.d.; Den Broeder, 2017) en in de milieu-epidemiologie (Froeling et al., 2021). Anderzijds kent burgerparticipatie wel een lange traditie in die onderzoeksgebieden, met o.a. gekende praktijken als *'patient and public involvement in research'* (PPI), *'community based participatory research'* (CBPR), *'popular epidemiology'*, *'participatory health-impact assessment'*, enz. Maar die ervaring vertaalt zich voorlopig niet in het aanbod citizen science projecten.

Ook bij Scivil merkt men enerzijds een grote belangstelling vanuit het gezondheidsonderzoek voor citizen science, maar stelt men tevens vast dat heel wat projectideeën en voorstellen niet tot in de uitvoeringsfase geraken (J. Van Laer, persoonlijke communicatie, 28 oktober 2021). Enerzijds heeft dat wellicht een historische oorzaak. Citizen science is nu eenmaal ontstaan en tot ontwikkeling gekomen in andere vakgebieden (zoals ecologie, milieuonderzoek en astrologie). Anderzijds lijken er toch ook enkele drempels te bestaan die sterker spelen in het gezondheidsonderzoek.

Volgens de werkgroep *'Citizen Science for Health'* van het ECSA, opgericht in 2020 met als doel citizen science te promoten in het gezondheidsonderzoek, zijn er vier belangrijke drempels (ECSA, 2020), met name:

- Strengere **ethische voorwaarden** en *'consent mechanismen'*, gebaseerd op het klassieke model van de klinische of bio-ethiek (zie hierover ook Wiggins & Wilbanks, 2019).
- Burgers zijn in gezondheidsonderzoek behalve potentiële burgerwetenschappers meestal ook de **'research subjects'** (het onderwerp van het onderzoek), waardoor het onderscheid tussen klassiek gezondheidsonderzoek en citizen science gezondheidsonderzoek vervaagt en sneller de vraag wordt gesteld of de bijdrage van de burgers in het onderzoek wel voldoende is om te gelden als citizen science.



- De **datakwaliteit** staat sneller ter discussie, enerzijds omdat het belang van kwalitatieve gezondheidsinformatie hoog wordt ingeschat (het gaat immers over mensenlevens), maar ook door het risico op selectiebias doordat het doelpubliek van citizen science meestal niet representatief is voor de samenleving.
- En tot slot, een complexere stakeholderdynamiek en een grotere **terughoudendheid vanuit gezondheidsinstellingen** om citizen science te omarmen in vergelijking met andere vakgebieden. Wellicht ten gevolge van tradities in dit vakgebied en een klassieke kijk op de klinische ethiek, waarbij de focus sterk ligt op het beschermen van de privacy en het niet onnodig ongerust maken van burgers met medische informatie waarover nog veel onzekerheid bestaat.

Enkele van deze drempels komen ook later nog aan bod in hoofdstuk 2.2.9 (uitdagingen).

2.2.6 Is het Vlaamse HBM-programma citizen science?

Het is duidelijk dat er verschillende opvattingen en definities bestaan over citizen science, en sommige projecten die expliciet als dusdanig worden benoemd, zijn niet per sé méér citizen science dan de manier waarop de Vlaamse HBM-campagnes in het verleden werden opgezet. Er zijn diverse elementen in het Vlaamse HBM-programma die beantwoorden aan de citizen science criteria van ECSA (zie punt 2.3), maar daarnaast is er nog veel potentieel om de burgerbetrokkenheid uit te breiden.

Welke elementen aligneren met citizen science?

- In elk geval is HBM-onderzoek niet mogelijk zonder deelname van vrijwillige burgers die een staal doneren en vragenlijsten beantwoorden. Burgerparticipatie is in dat opzicht essentieel.
- Deelname aan HBM-onderzoek is meer dan enkel het doneren van stalen. Deelnemers worden ondergedompeld in een onderwerp dat – in de meeste gevallen – nieuw voor hen is. Niet iedereen is er zich immers van bewust dat we in het dagelijkse leven worden blootgesteld aan heel wat chemische stoffen, en dat die chemische stoffen meetbaar zijn in ons lichaam. Deelnemers krijgen een introductie op het onderwerp, niet alleen met een brief en informatiefolder maar meestal ook tijdens een persoonlijke toelichting door een veldwerker, bv. in de klas of in de materniteit. Na toestemming voor deelname, volgt het veldwerk, dat ongeveer een uurtje duurt. Verschillende stalen en tests worden afgenomen (ademstaal, computertest, ...). En uitgebreide vragenlijsten moeten worden ingevuld. Op het einde van het onderzoek ontvangen de deelnemers (indien zij dat wensen) de eigen, individuele meetwaarden, voorzien van de nodige toelichting. Tegelijk krijgen ze tips om blootstelling te verminderen (handelingsperspectief), de mogelijkheid om individueel met een studiearts te spreken, en informatie over de conclusies en de beleidsdoorwerking van het onderzoek. Wellicht geven deelnemers dus meer betekenis aan hun deelname dan we zouden denken. Ze worden getriggerd om na te denken over het onderwerp en krijgen informatie om de eigen blootstelling aan chemische stoffen te beperken. Dit blijkt ook uit enkele evaluatiestudies (Morrens et al., 2021; Coertjens et al., 2015; Franken et al., 2020).
- In de vragenlijst wordt ook de perceptie en de beleving van de deelnemers zelf bevraagd, en in enkele (weliswaar beperkte) gevallen werden focusgesprekken georganiseerd met deelnemers in functie van de beleidsvertaling van onderzoeksresultaten. Tevens werden voor verschillende meetcampagnes extra inspanningen opgezet voor het betrekken van sociaal kwetsbare doelgroepen bij het onderzoek (o.a. via een buddysysteem in een geboortecampagne en ambassadeurs in scholen voor een jongerencampagne) (Morrens et al., 2017).



- In de recentste HBM-campagne (FLEHS IV, 2017-2018) werden enkele optionele citizen science elementen toegevoegd aan het onderzoek.
Met name het meten van de luchtkwaliteit aan het slaapkamerraam, conform de meetmethoden van de CurieuzeNeuzen en Airbezen studies (met name NO₂ en magnetische fractie van fijn stof). En het nemen van foto's van het uitzicht op groen vanuit de woning. Ook in aanvullende onderzoeksprojecten na eerdere meetcampagnes werden door deelnemers milieustalen verzameld en bewaard (o.a. stofstalen, groenten, eieren).

Waar kan verder op worden ingezet?

Het onderzoeksopzet, zoals dat doorheen de verschillende meetcampagnes gegroeid en verder geëvolueerd is voor de Vlaamse referentie biomonitoring, blijft toch vooral een top-down project waarin de individuele deelnemers in tegenstelling tot diverse stakeholders veeleer passief betrokken worden. Het zijn de wetenschappers, in samenspraak met de overheid en maatschappelijke stakeholders, die bepalen wat de onderzoeksvragen zijn, en het onderzoeksdesign en de instructies voor deelname bepalen. De deelnemers volgen de instructie op. Ook de interpretatie en communicatie van de resultaten is veeleer eenrichtingsverkeer.

In de humane biomonitoring in aandachtsgebieden was er doorgaans meer ruimte voor overleg van bij de start van de meetcampagne, tot en met de verdere interpretatie van de groepsresultaten voor beleidsvertaling. Ook daar ging het echter vooral over intermediaire groepen (lokale overlegplatforms, lokale besturen, artsen, bedrijven ...) die werden aangesproken voor overleg dan wel individuele deelnemers.

Dat is niet noodzakelijk anders in veel andere citizen science projecten die enkel inzetten op dataverzameling (crowdsourcing). Maar toch stellen verschillende auteurs dat het louter afstaan van lichaamsstalen en het invullen van vragenlijsten niet volstaat als citizen science (Robinson et al., 2018; Heigl et al., 2020; Eitzel et al., 2017). Overigens benoemden de onderzoekers van het Steunpunt Milieu en Gezondheid hun werk tot op heden ook niet als citizen science.

Om toch meer in die richting op te schuiven, kan enerzijds worden bekeken hoe de deelnemers zelf actiever kunnen **deelnemen aan de wetenschappelijke taken**, zoals het afbakenen van het onderzoek (Waar liggen de deelnemers van wakker? Welke vragen stellen zij zich?), het meten of in kaart brengen van relevante zaken die kunnen helpen bij het beantwoorden van onderzoeksvragen, of mee nadenken over de interpretatie van de onderzoeksresultaten.

Maar daarnaast is ook de **communicatie en de interactie met deelnemers** een belangrijk onderdeel van veel citizen science projecten: Hoe wordt het onderzoek in de markt gezet? Hoe worden deelnemers betrokken in dat verhaal? Zijn er voldoende gelegenheden voor interactie tussen burgers en de wetenschappers? Wordt een 'community' gevormd rond het onderzoek? En is de communicatie voldoende gedifferentieerd om een breed publiek aan te spreken? Deze elementen worden in dit rapport verder onderzocht.

2.2.7 Aanpak van de verkenning

In dit rapport doen we verslag van een verkenning naar **toekomstige citizen science opportuniteiten voor het Vlaamse HBM-programma**. Deze verkenning werd uitgevoerd in drie stappen.

2.2.7.1 Selectieve literatuurverkenning en online zoekwerk

De voorbije jaren werd enorm veel gepubliceerd over citizen science, zowel in Vlaanderen als internationaal. In 2016 werd specifiek een nieuw Journal opgericht: 'Citizen Science: Theory and Practice' (Bonney et al., 2016). Het heeft uitdrukkelijk als missie om te rapporteren over de praktijken van citizen science, en niet zozeer de inhoudelijke resultaten.



Ook in de ‘grijze literatuur’ (online en in de media) is veel informatie beschikbaar, over specifieke projecten of op overzicht-websites (zoals www.iedereenwetenschapper.be).

Er is tevens een bloeiende internationale gemeenschap actief rond citizen science, in verschillende associaties die relatief recent werden opgericht (zoals ECSA in Europa, CSA in Noord-Amerika, verschillende nationale associaties en Scivil in Vlaanderen). In deze associaties zijn zowel wetenschappers als beleidsmakers, stakeholders en burgerwetenschappers actief en worden frequent Webinars, (online) workshops en werkgroepen georganiseerd, en ook handleidingen gepubliceerd.

In een selectieve verkenning van deze informatie werd enerzijds gezocht naar goede voorbeelden, inspiratie en opportuniteiten voor het Vlaamse HBM-programma. Anderzijds werd een overzicht gemaakt van de voornaamste uitdagingen en mogelijke knelpunten.

2.2.7.2 Verkennende gesprekken met ervaringsdeskundigen in Vlaanderen

Eerste inzichten uit de literatuur en het online zoekwerk in functie van de Vlaamse HBM werden vervolgens besproken in enkele verkennende gesprekken met relevante betrokkenen en ervaringsdeskundigen in Vlaanderen. Behalve overleg met de **Werkgroep Citizen Science** binnen het project Milieu en Gezondheid zelf, werden in de tweede helft van 2021 gesprekken gevoerd met:

- **Karen Van Campenhout, Caroline Teughels, Maja Mampaey en Hans Reynders** (Vlaams Planbureau voor Omgeving en opdrachtgever project Milieu en Gezondheid).
- **Celien Van Gorp** (Vlaamse Milieumaatschappij, coördinator project Zuivere Lucht) en **Raf Verbruggen** (Stad Antwerpen, organisator Living Labs project Zuivere Lucht).
- **Sam De Craemer** (VIB/KULeuven, werkte voordien voor Curieuzeneuzen/UAntwerpen en het Steunpunt Milieu en Gezondheid)
- **Jef Van Laer en Annelies Duerinckx** (Scivil)

Verder werd ook deelgenomen aan enkele **Scivil workshops** (10/05/2021 en 30/11/2021) en een meeting van de **ECSA werkgroep Citizen Science for Health** (11/11/2021).

2.2.7.3 Concrete scenario's/opties voor het Vlaamse HBM-programma

Op basis van de voorgaande stappen werden enkele concrete opties voor het Vlaamse HBM-programma geformuleerd en voorgelegd ter bespreking binnen het project Milieu en Gezondheid (Dagelijks Bestuur en Stuurgroep).

2.2.7.4 Inhoudelijke afbakening

In deze verkenning werd specifiek toegespitst op opportuniteiten en uitdagingen voor het Vlaamse HBM-programma. Er werd dus telkens nagedacht over de relevantie voor de eigen onderzoekspraktijk en historiek, zoals die zich sinds 2001 ontwikkelde in (tot nu toe) vier opeenvolgende meetcampagnes (FLEHS I, II, III en IV). Uniek daarbij is enerzijds de positionering op het snijvlak tussen milieu en gezondheid, alsook het interdisciplinaire en transdisciplinaire karakter van het onderzoek, dat ook niet-wetenschappelijke kennis of expertise betreft.

2.2.8 Opportuniteiten / Goede praktijken

Op basis van bestaande goede praktijken en beloftevolle ontwikkelingen voor de toekomst zien we citizen science opportuniteiten voor het Vlaamse HBM-programma op minstens drie fronten: met name: **self-sampling** (deelnemers die zelf stalen nemen – humane of omgevingsstalen), **zelf meten** (het gaat dan vooral over verklarende factoren voor interne blootstelling, maar ook gezondheidsparameters en beleving) en **participatie** (het creëren van een meer actieve betrokkenheid van deelnemers bij het onderzoek). Verder gaan er recent ook stemmen op om burgers meer zeggenschap te geven in het beheer van de eigen gezondheidsdata (ook ex-post, na afloop van het onderzoek). Daarover vermelden we enkele ontwikkelingen onder punt 5.3 over participatie.



In dit hoofdstuk geven we een breed overzicht van diverse opportuniteiten. Sommige opportuniteiten zullen combineerbaar zijn met de HBM-campagnes zoals die in het verleden werden opgezet, terwijl andere opportuniteiten een meer structurele aanpassing van de HBM-aanpak zouden vragen. We formuleren enkele meer concrete opties of scenario's voor de toekomst van het Vlaamse HBM-programma.

2.2.8.1 Self-sampling/zelf stalen nemen

Humane stalen

In het Vlaamse HBM-programma worden verschillende humane stalen afgenomen door een gespecialiseerd team van veldwerkers (PIH, provincie Antwerpen), met name **bloed**, **urine**², **haar**, **moedermelk**², **uitgeademde lucht** en uitzonderlijk ook **nagels**. Sommige van die stalen zouden in principe door de deelnemers zelf verzameld kunnen worden, zonder tussenkomst van de veldwerkers. Dit heeft als potentieel voordeel dat een grotere hoeveelheid stalen verzameld kan worden op een kortere tijd en op een arbeidsefficiënte manier. De totale hoeveelheid bloed die nodig is voor de analyse-behoefte van het Vlaamse HBM-programma kan onmogelijk worden afgenomen zonder tussenkomst van een verpleegkundige of een arts, en voor sommige metingen moet de staalafname gebeuren in gecontroleerde en gespecialiseerde omstandigheden om risico op contaminatie van de stalen te vermijden. Maar voor een beperkte set aan metingen is self-sampling eventueel wel een optie. Voor het Vlaams Darmflora Project wordt aan deelnemers gevraagd om zelf een stoelgangstaal te nemen en op te sturen. Deelnemers worden daarnaast ook gevraagd om een bezoek te brengen aan de huisarts voor een bloedafname, het invullen van een medische vragenlijst en het afnemen van enkele parameters zoals buikontrek en bloeddruk.

Een voorbeeld van een dergelijk HBM-project is de '**Detox Me Action Kit**' van het Silent Spring Institute (VS), in dit onderzoek werden tien chemische stoffen gemeten in een self-sampling urinestaal² (zie kader). Ook het recente **ISALA project** (UAntwerpen) en het Vlaams Darmflora Project (VIB-KULeuven) kunnen inspiratie bieden. In het ISALA project verzamelden duizenden vrouwen '**swaps**' van de huid, vagina en/of speeksel met als doel het vrouwelijke microbiom beter in kaart te brengen. Aanvankelijk werden 200 deelnemers gezocht, maar door een massale respons (meer dan 5000 geïnteresseerden) werd het onderzoek uitgebreid. Uiteindelijk werden bij 3332 vrouwen swaps verzameld via self-sampling kits die verstuurd werden met de post. Voor het Vlaams Darmflora Project wordt aan deelnemers gevraagd om zelf een stoelgangstaal te nemen en op te sturen. Deelnemers worden daarnaast ook gevraagd om een bezoek te brengen aan de huisarts voor een bloedafname, het invullen van een medische vragenlijst en het afnemen van enkele parameters zoals buikontrek en bloeddruk.

Verder zijn er ook commerciële initiatieven die gebruik maken van self-sampling. Zoals **Letsgetchecked.com** (US/UK), waar tegen betaling meer dan 30 verschillende '**home health tests**' worden aangeboden. Voor sommige van die testen moet zelf een bloed- of urinestaal worden afgenomen. Ook DNA-onderzoek maakt gebruik van self-sampling speekselswaps, zoals het citizen science project '**de GEN-iale stamboom**' (KULeuven), of commerciële '**direct-to-consumer health information platforms**' zoals **23AndMe**, dat intussen honderdduizenden DNA-stalen verzamelde in ruil voor afstammings- en gezondheidsinformatie.

² Het afnemen van een urinestaal of een staal moedermelk gebeurt natuurlijk meestal door de deelnemers zelf en valt dus onder de noemer 'self-sampling'. De mate waarin self-sampling aanzien wordt als citizen science is dus mede afhankelijk van het bredere project en het bredere verhaal waarbinnen het kadert. Het toont opnieuw aan dat het onderscheid tussen wat wél en wat niet citizen science is, vaak moeilijk te maken is (zie hierover ook hoofdstuk 2.4 en hoofdstuk 3). Toch bestaat er ook consensus over enkele principes waaraan citizen science projecten idealiter voldoen (zie 10 principles of Citizen Science)

Tot slot wordt ook geëxperimenteerd met methoden zoals de *'dried blood spot'*, waarbij enkele drupjes bloed op een kaartje volstaan voor chemische analyse (Barr et al., 2021), met innovatieve **microfluidics chips** voor sampling van bloed (zie kader), of **'Volumetric Absorptive Microsampling'** (VAMS®), die bv. wordt gebruikt voor het meten van mycotoxins in bloed (Vidal et al., 2021). Of burgers organiseren zelf een **bloedafname via de eigen huisarts**, zoals recent gebeurde in Zwijndrecht n.a.v. ongerustheid over PFAS-blootstelling.

Detox Me Action Kit (SSI, VS)

Voor dit HBM-onderzoek werd gebruik gemaakt van een **self-sampling urinestaal**. 800 burgers lieten hun urinestaal analyseren op de aanwezigheid van tien veelvoorkomende chemische stoffen in alledaagse huishoudproducten. De deelnemers ontvingen hun persoonlijke resultaten via een smartphone app die ook informatie geeft over hoe men blootstelling aan deze stoffen kan verminderen.

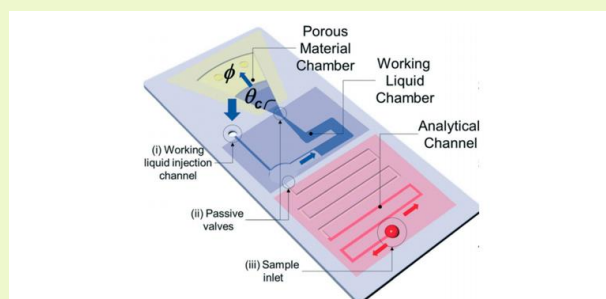
Dit onderzoek werd opgezet door het Silent Spring Institute (SSI), een non-profit onderzoeksinstituut in de VS. Deelname aan deze studie was betalend (\$399 per action kit), desondanks vond het SSI in een mum van tijd 800 geïnteresseerde deelnemers. Voor de selectie van biomerkers werd gezocht naar stoffen die met éénzelfde analysemethode gemeten konden worden, om kosten en analysetijd te besparen.



Figuur 6: Detox Me Action Kit (Silent Spring Institute) - <https://www.silentspring.org/detoxmeactionkit/>

'Lab-on-a-chip' technologie (VITO)

Momenteel wordt ook volop geëxperimenteerd met nieuwe technologieën voor sampling en analyse. O.a. door VITO wordt onderzocht of **'microfluidics chips'** een meerwaarde kunnen bieden in HBM-onderzoek. Deze technologie zou het mogelijk kunnen maken om milieupolluenten te meten in enkele druppels bloed gecollecteerd op een chip (bv. met een vingerprik). Het bloed wordt vervolgens 'binnengezogen' in de chip, waar meteen enkele extractiestappen plaatsvinden. De chip moet wel nog naar een labo voor analyse, maar het maakt de staalafname en analyse een stuk eenvoudiger. Deze technologie zou o.a. kunnen worden toegepast om PFAS te meten (Mao & Wang, 2015).



Figuur 7: SIMPLE technology integrated in microfluidic chips and its working principle (Kokalj et al., 2014)

2.2.8.2 Milieu- of omgevingsstalen

Ook milieu- of omgevingsstalen kunnen in sommige gevallen door burgers zelf verzameld worden. Denk aan een **bodemstaal** (zie bv. CurieuzeNeuzen in de tuin), **waterstalen** (oppervlaktewater, putwater, drinkwater) of **groenten** uit de moestuin. Of voor huisstof kunnen metingen worden uitgevoerd in een stofzuigerzak. Voor de meeste van deze staalafnames zijn uitgewerkte protocollen beschikbaar. In HBM-onderzoek kunnen analyses van milieustalen helpen om interne blootstelling te verklaren, of eventueel ex-ante worden ingezet voor de selectie van de uiteindelijke steekproef voor HBM-onderzoek.

Zeker voor studies met deelnemers verspreid over een grotere regio kan self-sampling verplaatsingskosten voor veldwerkers uitsparen. Nog meer in het geval van milieu- of omgevingsstalen, aangezien de veldwerkers daarvoor vaak op elk thuisadres moeten langsgaan. Voor sommige stoffen (bv. PFAS) is er echter een risico op contaminatie (bv. via kledij, cosmetica, materialen die gebruikt worden voor de staalafname).

Ook de passieve samplers die gebruikt worden in studies als CurieuzeNeuzen (de 'NO2 buisjes') zijn een vorm van self-sampling. De effectieve meting wordt immers uitgevoerd in een labo. En ook voor andere milieupolluenten zijn dergelijke passieve samplers in ontwikkeling, o.a. voor PAK's, vlamvertragers, pesticiden, ftalaten, enz. Reeds verschillende experimenten werden uitgevoerd met dergelijke passieve samplers op draagbare voorwerpen zoals siliconen polsbandjes om de externe blootstelling aan milieupolluenten via de lucht of huidcontact op een dynamische manier in kaart te brengen (Wang et al., 2020). Deze technieken worden beschouwd als een potentieel belangrijke innovatie in functie van milieugezondheids- en exposoom onderzoek (Fuentes et al., 2022).

2.2.8.3 Zelf meten/inschatten

De **chemische analyses** van de humane stalen (bloed, urine, ...) kunnen in de meeste gevallen niet worden uitbesteed aan burgers. De meeste analyses moeten worden uitgevoerd in gecontroleerde omstandigheden in een labo. Voor heel wat merkers gaat het bovendien over gespecialiseerde labo's en erkenningen of keurmerken voor metingen. Op dat vlak is er dus anderzijds nog potentieel voor innovatie. Denk aan enkele standaard klinische metingen die wel al door burgers zelf kunnen worden uitgevoerd, zoals strips om bloedsuiker te meten of een zwangerschapstest.

Burgerwetenschappers kunnen wel helpen bij het meten of in kaart brengen van verschillende factoren die relevant zijn voor het **verklaren van de gemeten blootstellingsmerkers**, en bij het meten of in kaart brengen van **gezondheidsgegevens** (bv. via vragenlijsten, gezondheidsapps of het dragen van wearables). Ook de subjectieve **beleving** van de eigen leefomgeving, levensstijl, mentaal welbevinden en gezondheid kunnen relevant zijn voor onderzoek en op dat vlak zijn uiteraard de deelnemers zelf de grootste experts.



Tabel 11: Wat kunnen burgers zelf meten?

Zelf meten of in kaart brengen van...	Voorbeelden
<p>Luchtkwaliteit</p> <p>Wellicht de best gekende meting die wordt uitgevoerd in diverse citizen science projecten. Intussen zijn er verschillende technologieën beschikbaar: passieve NO₂ samplers (eenmalige meting, analyse in labo), actieve optische sensoren voor fijn stof (continue, real-time meting, met display of online dashboard), draagbare sensoren (voor dynamische metingen, bv. fietsroutes), biologische samplers (bv. aardbeiplantjes, voor meting magnetische fractie van fijn stof), ...</p> <p>De meeste van deze technologieën zijn vrij beschikbaar op de markt, zowel 'ready-to-use' en soms ook in zelfbouw. Verschillende optische sensoren voor het meten van fijn stof, ozon en NO₂ werden getest en vergeleken in het VAQUUMS project (VMM e.a.).</p> 	<p>CurieuzeNeuzen Airbezen Luchtpijp (zelfbouw) Zuivere Lucht VAQUUMS Air Quality Egg (educatief)</p> <p>...</p> <p><i>Nota: in projecten als CurieuzeNeuzen en Airbezen worden de effectieve metingen uitgevoerd in een labo. Eigenlijk gaat het hier dus ook over 'self-sampling' methoden, en niet zelf meten.</i></p>
<p>Geluidsoverlast</p> <p>Het meten van geluid is mogelijk met behulp van decibelmeter (ook beschikbaar in zelfbouw) of met smartphone apps. Goede kalibratie van de meetapparatuur is echter aanbevolen.</p> 	<p>Klankentappers / Hackable City of Things Making Sense project (o.a. Plaça del Sol, case study Barcelona)</p>
<p>Geur</p> <p>Geuroverlast is niet objectief meetbaar en ook afhankelijk van subjectieve beleving. Toch zijn er enkele citizen science projecten die hiermee aan de slag gaan via subjectieve rapportering.</p>	<p>D-NOSES Royal Docks Noise Mapping</p>
<p>Water</p>	<p>WaterSNIP</p>
<p>Binnenmilieu</p> <p>In opdracht van het Vlaamse Planbureau voor Omgeving werd een 'indoor sensorbox' ontwikkeld. Deze meet fijn stof, CO, CO₂, NO₂, TVOS, temperatuur en relatieve luchtvochtigheid en kunnen (voorlopig in beperkt aantal) ter beschikking worden gesteld voor onderzoek. Verschillende andere sensorboxen zijn beschikbaar op de markt.</p>	<p>Indoor sensorbox Woonmeter LUCIR (Harley et al, 2021)</p>

Zelf meten of in kaart brengen van...	Voorbeelden
<p>Andere voorbeelden, maar niet citizen science:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CO₂ meters in opmars sinds corona (als maat voor goede ventilatie) - Woonmeter (luchtvochtigheid, ifv sensibilisering kwetsbare doelgroepen over belang van ventileren. Door lokale besturen en sociale huisvestingsmaatschappijen) 	
<p>Bodem en biodiversiteit</p> <p>Protocollen voor self-sampling van een bodemstaal zijn beschikbaar. Metingen worden in de meeste gevallen echter uitgevoerd in een professioneel labo.</p> <p>Verder zijn er heel wat citizen science projecten rond biodiversiteit. In Vlaanderen is het bijvoorbeeld Mijn Tuinlab, en het project 'Meetnetten' brengt prioritaire plant- en diersoorten in Vlaanderen in kaart (door o.a. Natuurpunt, in opdracht van INBO en ANB). Deze gegevens worden gebruikt voor het opvolgen van Europese natuurdoelstellingen.</p>	<p>CurieuzeNeuzen in de Tuin</p> <p>Mijn Tuinlab</p> <p>Meetnetten</p> <p>Tekennet</p> <p>...</p>
<p>(Groene) ruimte</p> <p>Verschillende methoden voor 'participatieve mapping', 'community maps', enz. zijn beschikbaar. O.a. met behulp van een smartphone-camera en geo-software kunnen burgers hun omgeving zelf in kaart brengen en beoordelen.</p>	<p>Mapping for Change</p> <p>...</p>
<p>Verkeer</p> <p>Verkeerstellingen kunnen manueel of automatisch worden uitgevoerd. Dit gebeurt vaak in combinatie met luchtmetingen. De verkeerstellingen van het project Straatvinken worden gebruikt om de 'modal-shift' doelstellingen van de Stad Antwerpen op te volgen.</p>	<p>Telraam</p> <p>Straatvinken</p> <p>...</p>
<p>Straling (bv. gamma- of elektromagnetische straling)</p> <p>In het project Safecast worden metingen van radioactiviteit met geigertellers online op kaart ter beschikking gesteld (cases o.a. in Harrisburg en Fukushima). In sommige regio's zoals Fukushima worden deze gegevens gebruikt door burgers als alternatief voor officiële veiligheidsperimeters van de overheid.</p> <p>Technologie voor het meten van elektromagnetische straling (o.a. voor telefonie) is beschikbaar, maar tevens nog in volle ontwikkeling.</p>	<p>Safecast</p> <p>...</p>



Zelf meten of in kaart brengen van...	Voorbeelden
Voeding Bv. met behulp van voedingsapp's zoals FoodProfiler.	FoodProfiler
Gezondheid Heel wat e-health en m-Health toepassingen zijn reeds beschikbaar, o.a. in de vorm van wearables die fysiologische signalen meten (stress, hartslag, huidgeleiding) en gezondheidsapps. Het effectieve gebruik van deze toepassingen in o.a. de mentale gezondheidszorg is echter nog in volle ontwikkeling.	10 000 stappen (Gezond Leven) Mindstretch app ...
Persoonlijke leefomgeving en levenssfeer	Straat-o-sfeer

Deze verschillende metingen zouden kunnen worden uitgevoerd door burgerwetenschappers in het kader van het Vlaamse HBM-programma, in functie van specifieke onderzoeksvragen. In sommige gevallen kunnen de burgerwetenschappers er ook voor kiezen om de eigen meetwaarden (bijkomend en optioneel) te delen in publieke netwerken of platformen, in functie van andere doeleinden. Zoals [sensor.community](#) (in dit internationale netwerk worden o.a. PM₁₀-; PM_{2,5}- en geluidsmetingen gedeeld en publiek beschikbaar gesteld). Een Vlaamse afgeleide daarvan werd ontwikkeld door de Vlaams Milieumaatschappij (VMM) op: <https://www.samenvoerzuiverelucht.eu/dataportaal/>. Op dit portaal worden naast meetresultaten van burgersensoren ook de meetwaarden van de officiële meetposten van VMM weergegeven. Een ander voorbeeld is [OpenStreetMap.org](#) voor kaartgegevens.

Behalve het meten van allerhande zaken is ook steeds de vraag welke **data-infrastructuur** nodig is om de gegevens te verzamelen, samen te voegen in een database en indien gewenst terug ter beschikking te stellen aan de deelnemers zelf (bv. in een dataportaal). Zeker voor continue metingen is dat een hele uitdaging (zie ook hoofdstuk 2.2.9). Voor meer institutionele initiatiefnemers is het voordeel vaak de 'low-cost sensing'.

2.2.8.4 Actieve deelnemersparticipatie

Een derde citizen science front voor het Vlaamse HBM-programma is actieve deelnemers-participatie die verder gaat dan enkel dataverzameling. Volgens vele experts een essentieel onderdeel om de potentiële meerwaarden van citizen science – voor de wetenschap, de burgers, de samenleving en het beleid – meer ten volle te kunnen benutten (zie hoofdstuk 2.2.3).

Op die manier kunnen ook de **kritische reflectie** en **inzichten van burgers** zelf worden aangesproken (bijvoorbeeld voor het formuleren van relevante onderzoeksvragen, of interpretatie van meetgegevens in functie van de eigen leefwereld en sociale context), of kunnen burgers **op andere manieren bijdragen aan het onderzoek**, zoals (helpen bij) het rekruteren van deelnemers, communicatie of het bedenken en opzetten van actie in navolging van de resultaten. Actieve deelnemersparticipatie in citizen science kan echter vele vormen aannemen, van 'micro-engagement' tot 'deep engagement over time' (Haklay, 2018).

Eenzijds kan vanuit het onderzoeksproces zelf openheid gecreëerd worden voor burger-participatie. In de context van citizen science wordt dergelijk participatief onderzoek vaak benoemd als '**citizen labs**' of '**living labs**'. Zo werden bijvoorbeeld in het kader van het [project Zuivere Lucht](#) living labs georganiseerd in Antwerpse lagere scholen (zie kader).



Een ander voorbeeld is het TOPFIT Citizenlab van de Universiteit Twente, waarin burgers, wetenschappers en ontwikkelaars samen aan oplossingen werken in de sfeer van gezondheid en maatschappelijk welzijn (zie o.a. het 'Citizenlab Grip Op Diabetes'). Een derde voorbeeld is het Making Sense project, waarin verschillende participatieve cases en een toolkit werden ontwikkeld rond technologieën voor 'participatory sensing' (vooral met focus op luchtkwaliteit, geluidsoverlast en stedelijke omgeving), met tevens aandacht voor de 'sensemaking'/beleving van de burgers zelf en het ontwerpen van actie.

Project Zuivere Lucht – Living labs in Antwerpse scholen

In dit project, gecoördineerd door de Vlaamse Milieumaatschappij, werden verschillende lokale experimenten rond luchtkwaliteit opgezet, in scholen en kinderopvang. De focus lag daarbij enerzijds op het meten (en ook zuiveren) van de luchtkwaliteit, maar ook op bewustwording, participatie en het uitwerken van acties.

In samenwerking met de stad Antwerpen werden enkele living labs opgezet in Antwerpse scholen. Sommige klassen experimenteerden met zelfbouw-technologie voor fijnstof-meters, in andere scholen werden verkeerstellingen en luchtmetingen uitgevoerd aan de schoolpoort, werd de lucht in klaslokalen gemonitord, of werden fietsroutes in kaart gebracht met meetfietsen. Het 'samen meten' werd als aanleiding gebruikt om het thema bespreekbaar te maken op school en acties te ontwerpen, zoals een Schoolstraat, een buitenklas, verluchten van de klaslokalen en schooluitstappen met de step i.p.v. de bus. De ervaringen werden gebundeld in een [filmpje op www.samenvoortzuiverelucht.eu](http://www.samenvoortzuiverelucht.eu)



Figuur 8: Living labs rond luchtkwaliteit in Antwerpse scholen (www.samenvoortzuiverelucht.eu)

Een ander type participatieve citizen science ontstaat van onderuit, waar burgers zelf het initiatief nemen. Enkele voorbeelden zijn i) het oorspronkelijke CurieuzeNeuzen, dat ontstond in de schoot van de burgerbeweging Ringland in Antwerpen, ii) het Brusselse Mijn lucht, mijn school van enkele middenveldorganisaties en burgerbewegingen, of iii) het recente initiatief van enkele Zwijndrechtse burgers om zelf bloedstalen te laten analyseren op de aanwezigheid van PFOS. Deze projecten hebben meestal een duidelijke activistische insteek.

Een ander type-voorbeeld zijn patiëntengroeperingen die persoonlijke gezondheidsdata en eigen ervaringen delen en ter beschikking stellen aan de wetenschap, zoals het internationale PatientsLikeMe (opgericht in 2004, met intussen meer dan 800.000 leden wereldwijd die informatie delen over meer dan 2.900 gezondheidscondities), of het Nederlandse Mijn data / Onze Gezondheid, die ijveren voor een coöperatief beheer van gezondheidsgegevens. Op die manier zouden burgers, via een burgercoöperatie, meer zeggenschap kunnen krijgen over het beheer van hun gegevens in hun persoonlijke medische dossiers, maar dus ook impulsen geven voor wetenschappelijk onderzoek. En gelijkaardige initiatieven bestaan ook in Vlaanderen, met o.a. het We-Are-Health project (een partnerschap tussen VITO, Domus Medica, Zorgnet Icuuro, de Koning Boudewijnstichting en het Vlaams patiëntenplatform).



Dit doet tevens denken aan een Italiaanse case (Fondazione Bioteca di Sarroch), waar burgers het beheer over een biobank zelf in handen kregen (met hun eigen reststalen uit een lokaal HBM-onderzoek)(Biggeri & Tallacchini, 2018).

Deze bottom-up citizen science initiatieven raken sterk aan onderzoekstradities als ‘*Community-based participatory research*’ en ‘*popular epidemiology*’, waarin geëngageerde wetenschappers samen met lokale gemeenschappen onderzoek voeren, vaak in de context van milieuactivisme en ‘*environmental justice*’ cases (Brown, 1997; Leung, Yen & Minkler, 2004). Een voorbeeld daarvan is het LUCIR-project met jongeren uit een Amerikaanse latinogemeenschap (zie kader).

Het aantal burgers dat actief wordt betrokken in participatieve projecten is meestal veel kleiner dan het aantal burgers dat bereikt wordt met grootschalige crowdsourcing projecten. Maar beide kunnen uiteraard ook gecombineerd worden in eenzelfde project en elkaar versterken. Haklay (2018) wijst verder op het feit dat de sociale diversiteit van actief participerende burgers gemiddeld gezien nog schever verdeeld is dan deelname aan crowdsourcing projecten. Tenzij actief op zoek gegaan wordt naar specifieke doelgroepen en daarvoor de nodige inspanningen worden gedaan. Zie ook hoofdstuk 2.2.9.1 over inclusiviteit.

LUCIR study – ‘Youth Participatory Action Research’

In de ‘*Lifting Up Communities with Interventions and Research*’ (LUCIR) Study ontwikkelden een groep jongeren een rugzakje met meetapparatuur waarmee tientallen vluchtige stoffen gemeten konden worden die o.a. voorkomen in schoonmaakproducten. Met dat rugzakje werden verschillend experimenten uitgevoerd, zoals een vergelijking tussen een half uurtje schoonmaken met conventionele- versus ecologische schoonmaakproducten. De jongeren stonden tevens in voor de interpretatie en communicatie van de onderzoeksresultaten en formuleerden aanbevelingen voor het beleid, de industrie en retailsector.



Figuur 9: leden van de CHAMACOS Youth Council meten blootstelling aan chemische stoffen in schoonmaakproducten – LUCIR study (afbeelding van: Nicole, 2021)

Het onderzoek werd ondersteund door wetenschappers van het 'Center for Environmental Research and Children's Health' (UC Berkeley, California), maar werd volledig bedacht en uitgevoerd door jongeren actief in een lokale jeugdraad in Salinas (CA), een landelijke gemeenschap in de VS.

"Youth Council members identified exposure to cleaning product chemicals as an important environmental health concern because of the large number of Latina women working as cleaners and because of the cultural importance of house cleaning in their families and community." (Harley et al, 2021)

Het onderzoek wordt omschreven als een voorbeeld van 'Youth Participatory Action Research', een variant van het bekendere 'Community Based Participatory Research', en heeft expliciet als doel om jongeren in maatschappelijk kwetsbare posities de kennis en vaardigheden in handen te geven om de eigen leefomstandigheden te verbeteren door individuele en collectieve actie ('youth empowerment') (Harley et al, 2021; Nicole, 2021).

2.2.9 Uitdagingen

Behalve opportuniteiten zijn er uiteraard ook uitdagingen verbonden aan citizen science, en specifiek voor deze verkenning eventueel ook risico's bij een aanpassing van de bestaande HBM-onderzoeksopzet uit het verleden. In dit hoofdstuk bespreken we de voornaamste uitdagingen.

2.2.9.1 Continuïteit van het Vlaamse HBM-programma

Sinds 2001 werden vier cycli van het Vlaamse HBM-programma uitgevoerd, en dus groeit er een zekere 'padafhankelijkheid' in het programma. In de eerste plaats zijn er kwaliteitscriteria en procedures voor goede praktijk waaraan minimaal voldaan moet worden. Verder is er de eigen opgebouwde routine en ervaring in Vlaanderen, in de hele onderzoekscyclus. Tot slot zijn er elementen die bewaard moeten worden in functie van het sociaal kapitaal ervan zoals het opvolgen van tijdstrends voor chemische blootstelling en uitwisseling met internationale initiatieven. Eventuele aanpassingen aan het onderzoeksdesign, bv. de doelgroep, biomerkerselectie, methoden voor rekrutering, sampling, analyse, enz., moeten dus steeds goed overwogen worden. Dit maakt dat een volledige ommezwaai naar een grootschalig citizen science programma wellicht niet aan de orde is.

Tegelijk vormt die 'harde HBM-kern' ook uitdagingen voor geënte of aanvullende citizen science elementen, zoals:

- De lange doorlooptijd van het onderzoek (doorgaans 2 á 3 jaar tussen rekrutering en communicatie van de resultaten) maakt het moeilijk om deelnemers tussendoor geëngageerd te houden.
- De gerichte rekruteringsaanpak beperkt het aantal potentieel geïnteresseerden voor bijkomende onderzoeksvragen (i.t.t. een 'open call').
- Het grote aantal biomerkers zorgt voor extra complexiteit in het veldwerk, de analyse en de communicatie.

Bij geënte initiatieven is het dus wellicht aan te bevelen om een zekere onafhankelijkheid of 'ontkoppeling' te voorzien van de HBM-kern, minimaal in de planning en de communicatie.

2.2.9.2 Datakwaliteit

Datakwaliteit en erkenning van de wetenschappelijke meerwaarde van citizen science data is één van de meest bediscussieerde thema's in de citizen science literatuur, o.a. door potentiële bias, onnauwkeurigheid of belangenconflicten (Guerrini et al, 2018; Brenton, 2020). Niet onbegrijpelijk, want het bereiken van een wetenschappelijk resultaat is wat citizen science onderscheidt van louter educatieve projecten of andere vormen van burgerparticipatie (Robinson et al., 2018).



Belangrijke maatregelen om de datakwaliteit te verbeteren zijn goede kalibratie van meetapparatuur, gebruik van zuivere recipiënten, duidelijke instructies en ondersteuning, opleiding waar nodig, en kwaliteitscontrole van de dataset (EC, 2013).

Anderzijds geldt ook voor conventioneel wetenschappelijk onderzoek dat aandacht voor datakwaliteit noodzakelijk is en dat indien nodig maatregelen moeten worden genomen om die datakwaliteit te bewaken. In dat opzicht stelt principe 6 van ECSA's 10 principes of citizen science, dat *“Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoeksaanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd”*.

Belangrijker is echter de **'fitness for use'** (Brenton, 2020) en het goed documenteren van de oorspronkelijke doelstelling en meetmethoden in de metadata, zodat ook achteraf nog kan worden ingeschat voor welk hergebruik de data in aanmerking komen (Williams et al., 2018). Feit is wel dat citizen science data, o.a. door twijfel over de kwaliteit, niet of slechts zelden worden gebruikt voor formele wetenschappelijke of wettelijke doeleinden (zoals het toetsen van normoverschrijding, uitdrukkelijke surveillance of beleidsevaluatie) (ibid.; De Craemer; 2020).



Figuur 10: kalibratie decibelometers, zelfbouw (links) en smartphone app (rechts) (RIVM)

2.2.9.3 Representativiteit en inclusiviteit

Hoewel citizen science vaak geassocieerd wordt met het openstellen van de wetenschap voor (alle) burgers, blijkt uit de praktijk dat citizen science – net als de wetenschap in het algemeen – kampt met een participatieprobleem. Gemiddeld gezien zijn het vooral hoger-opgeleiden, autochtonen en oudere leeftijdsgroepen die participeren in citizen science projecten (Haklay, 2018; Soleri et al., 2016). En die scheve vertegenwoordiging is vaak nog groter bij taken of projecten die een meer intensieve betrokkenheid vragen (Haklay, 2018). Dit vormt enerzijds een probleem voor de representativiteit van het onderzoek, wat zeker in het geval van gezondheidsonderzoek vragen doet rijzen over de kwaliteit van de bevindingen. Anderzijds leidt het ertoe dat de individuele en maatschappelijke voordelen van burgerwetenschap ongelijk terecht komen in de samenleving en op die manier bestaande ongelijkheden bestendigen.

Een participatieve (citizen science) aanpak heeft anderzijds ook de potentie om doelgroepen aan te spreken die doorgaans ondervetegenwoordigd blijven in onderzoek. Oprechte aandacht voor de noden en bezorgdheden van de doelgroep zelf en flexibiliteit in het onderzoeksdesign zijn daarbij essentieel. In de wetenschappelijke literatuur zijn verschillende goede voorbeelden beschreven (zie o.a. Peltola & Arpin, 2018; Wallerstein et al., 2017; Den Broeder et al., 2017b), maar ook in de context van het Vlaamse HBM-programma werd reeds relevante ervaring opgebouwd (Morrens et al., 2017; Morrens et al., 2018). Eigen aan deze voorbeelden is echter dat ze telkens gericht zijn op een specifieke (sociaal kwetsbare of ondervetegenwoordigde) doelgroep.



Elke doelgroep vraagt immers vaak om een aangepaste aanpak. Een (citizen science) project dat wil inzetten op een brede representativiteit zal in zijn communicatie dus aandacht moeten hebben voor een diversiteit aan publieken, waarvoor gerichte communicatie- en rekruteringsinitiatieven moeten worden opgezet (Soleri et al., 2016).

2.2.9.4 Jongeren als doelgroep

Tot op heden werd in het Vlaamse HBM-programma vooral continuïteit opgebouwd rond jongeren als doelgroep (14-15 jarigen, 3^e jaar secundair onderwijs). Eén van de redenen hiervoor is dat de rekrutering en het veldwerk kan verlopen via (random geselecteerde) scholen, wat enkele opportuniteiten biedt, maar ook uitdagingen. Zo blijkt in de praktijk dat scholen en leerkrachten vaak overbevraagd zijn, waardoor het jaar na jaar moeilijker wordt om scholen te motiveren voor deelname. Ook jongeren zelf zijn niet altijd intrinsiek geïnteresseerd in wetenschap. Het aanbod om deel te kunnen nemen aan een citizen science project biedt misschien een piste om de motivatie van zowel leerkrachten als leerlingen te verbeteren?

Citizen science heeft immers veel potentie als educatieve tool (Harlin et al., 2018), om bij te leren over een bepaald onderwerp, maar ook over de wetenschappelijke praktijk zelf. De ervaring om bij te dragen tot een echt wetenschappelijk project kan bovendien de interesse van leerlingen in wetenschap en in maatschappelijk engagement aanmoedigen (ibid.). De adolescentie wordt bovendien beschouwd als een levensfase waarin authentieke ervaringen een groot effect kunnen hebben op de identiteitsontwikkeling en burgerschap (Nolan et al, 2021). De voordelen voor wetenschappers zijn dat scholen een groot aantal deelnemers kunnen aanleveren en dat leerkrachten kunnen fungeren als ‘teamleiders’. Voorwaarden voor succes zijn echter een goede ondersteuning van de leerkrachten en aansluiting bij de formele leerplannen (Harlin et al., 2018). Ook een meer structurele langetermijnsamenwerking tussen wetenschappers en leerkrachten (en het onderwijsbeleid) is een potentieel succesrecept (ibid).

Vooraf in niet-wetenschappelijke studierichtingen zal echter voldoende ondersteuning en flexibiliteit in het onderzoeksdesign noodzakelijk zijn om leerkrachten en leerlingen te kunnen motiveren. Voorbeelden als het URBEX project (zie kader) of het LUCIR onderzoek tonen wel aan dat het mogelijk is om ook jongeren te engageren die doorgaans moeilijker te bereiken zijn voor wetenschappelijk onderzoek.



URBEX toolkit: URBan EXploration as a way of engaging disadvantaged young people

De URBEX toolkit werd ontwikkeld door '[Mapping for Change](#)' (University College London). Onderstaande 'lessons learned' voor het betrekken van jongeren in sociaal kwetsbare posities zijn afgeleid uit praktijkervaring met deze toolkit (Stockwell, 2019):

- Find some common ground – what interests the young people and how can this fit with your agenda to increase and sustain interest.
- Be flexible and have a plan B – we cannot predict a lot of things, such as attendance
- Go to their space, not yours – do not expect young people to pay transport costs or travel out of their place of comfort or safety to attend a workshop.
- Work to their schedule, not yours – many of the young people were working / training or trying find work or a home – their availability is limited so hold evening/weekend workshops etc.
- Appreciate that priorities change according to life situations – finding a job or home takes priority over the project, as does family emergencies or mental health issues.
- Build mutual trust and respect – being young does not mean they have less experience or knowledge in particular subjects, especially urban life, so respect their contributions.
- Listen and be patient – some young people lack confidence and are not used to an educational or formal workshop setting so may take time to settle in or speak up in an interactive session.

2.2.9.5 Databescherming, privacy en datasharing

In vele gevallen worden de data van citizen science projecten openbaar ter beschikking gesteld. Het gaat dan niet enkel over de wetenschappelijke resultaten, maar vaak ook over de ruwe data en metadata. Denk aan luchtkwaliteitsmetingen die worden gedeeld op een interactieve online kaart. Het is veeleer een principiële kwestie, omdat de data tot stand kwamen dankzij de hulp van vrijwillige burgers. En het is ook één van ECSA's 10 principles of citizen science (principe 7). Op die manier wordt het (her)gebruik van de data gestimuleerd en kunnen burgers ook zelf de data analyseren indien zij dat wensen.

Wanneer het gaat over persoons- en medische gegevens moet echter rekening gehouden worden met de regelgeving inzake databescherming (GDPR) en de ethische procedures zoals voorzien in de (bio)medische wetenschappen. Het openbaar ter beschikking stellen van data uit HBM-onderzoek is daarom geen evidentie en kan in elk geval alleen gebeuren op een geanonimiseerde manier. Dus ook zonder exacte locatiegegevens. Het uitzetten van resultaten op kaart kan dus enkel gebeuren op een voldoende geaggregeerde manier. In andere wetenschapsdomeinen (zoals de milieuwetenschappen en biologie) worden die principes duidelijk minder strikt toegepast (zie ook hoofdstuk 2.2.5 over 'citizen science en het thema gezondheid').

Deelnemers aan het Vlaamse HBM-programma ontvangen wel steeds de eigen individuele meetwaarden (indien zij dat wensen), maar het bespreekbaar maken van deze meetwaarden in groep (bv. in een focusgesprek of in klasverband) kan enkel gebeuren indien de deelnemers daar zelf de expliciete toestemming voor geven. Sommige citizen science scenario's voor het Vlaamse HBM-programma zullen wellicht om een aanpassing van de huidige 'informed consent' vragen.

Aangezien voor gezondheidsstudies zoals het Vlaamse HBM-programma steeds goedkeuring nodig is van een ethische commissie, is de aandacht voor aspecten als privacy en databescherming in deze context altijd gegarandeerd.



Daarnaast waken Data Protection Officers (DPO's) van de betrokken partners over het naleven van de GDPR-wetgeving, en voor sociaal-wetenschappelijke activiteiten zoals focusgesprekken met deelnemers is er ook de 'Ethische Adviescommissie Sociale en Humane Wetenschappen (EA SHW)' van de UAntwerpen. Maar deze 'instanties' kunnen dus wel beperkingen opleggen wat betreft de mogelijkheden van citizen science activiteiten in het kader van dit onderzoek. Ethische commissies zijn bovendien vooral bezig met de bescherming van deelnemers als onderzoekssubject, en niet noodzakelijk als burgerwetenschappers, wat andere afweging van risico's en voordelen vraagt (Guerrini et al, 2018; Biggeri & Tallacchini, 2018; Saha and Hurbut, 2012). Eenzelfde probleem stelt zich voor 'community-based' studies, doordat ethische commissies vooral kijken naar de risico's en voordelen op het niveau van individuele deelnemers, en niet op het niveau van de gemeenschap (Brown, 2010). In sommige scenario's zal dus een dialoog noodzakelijk zijn met de instanties die instaan voor de ethische goedkeuring en databescherming.

2.2.9.6 Communicatie / Storytelling

Goede communicatie is een essentieel onderdeel van elk citizen science project. Het is daarbij vooral belangrijk om een goed verhaal te bedenken dat aanspreekt en waarmee burgers zich kunnen vereenzelvigen. Maar het helpt ook om beleidsimpact te generen. Een goed verhaal speelt veeleer in op de emotie dan op wetenschappelijke logica en tracht abstracte wetenschappelijke taal om te zetten naar een concreet narratief met maatschappelijke relevantie (Hecker et al., 2018c). De communicatie in citizen science projecten heeft daarom vaak iets activistisch (d.w.z. met de focus op maatschappelijke of politieke verandering). Een goed voorbeeld is het ISALA project (UAntwerpen), dat van abstract wetenschappelijk onderzoek naar het vrouwelijk microbiom een taboe doorbrekend emancipatorisch project wist te maken.

"Gezocht: 200 vagina's om geschiedenis te schrijven" was de aanvankelijke rekruteringslogan. En verder werd in de communicatie vooral ingezet op het doorbreken van het taboe rond vaginale gezondheid, met o.a. 'gespreksstarters' meegeleverd in elke onderzoekskit, een actieve blog en sociale media aanwezigheid, goed gekozen ambassadeurs, enz. De bewuste toon van hun communicatie wordt door de organisatoren beschreven als *'playful but serious'* (Ahannach, 2021).

Afhankelijk van het doelpubliek, is het ook aangewezen om geschikte communicatiepartners te betrekken. Voor het ISALA project werd bijvoorbeeld samengewerkt met vzw Sensoa (het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid). Of voor de grootschalige ambities van CurieuzeNeuzen werd een partnerschap aangegaan met de krant De Standaard als media-partner. Ook voor het Vlaamse HBM-programma werd reeds samengewerkt met o.a. STAMP media (een 'jongerenmedia-agentschap') en vzw De Link (ervaringsdeskundigen in de armoede en sociale uitsluiting).

Maar communicatie is ook de interactie met de deelnemers na aanvang van het project, die nodig is om iedereen gemotiveerd te houden. Verschillende ervaringsdeskundigen die we spraken in het kader van deze verkenning wezen erop dat dit een niet te onderschatten tijdsinvestering vraagt. Het gaat dan o.a. over het beantwoorden van vragen van deelnemers (die overigens graag snel een antwoord krijgen), aanwezigheid op sociale media, enz.

2.2.9.7 Logistiek, IT en datagovernance

Bepaalde types dataverzameling vereisen bovendien een ambitieuze logistieke organisatie, IT-infrastructuur en datagovernance-beleid. Projecten als CurieuzeNeuzen Vlaanderen rekenen bijvoorbeeld op een partnerschap met een pakjesbedrijf met afhaal- en inleverfilialen verspreid over heel Vlaanderen om de onderzoeksmaterialen te verspreiden onder de deelnemers en na afloop weer in te zamelen. Nog complexer wordt het bij gebruik van sensoren die continu of regelmatig metingen uitvoeren.



Om deze meetdata tot in een centrale database te krijgen, is ideeltier verbinding met een WiFi netwerk nodig, dat voor zijn stroomvoorziening en goed functioneren afhankelijk is van het lokale netwerk van de individuele deelnemers. Ook manuele registratie en rapportering door de burgerwetenschappers is een optie, maar vraagt volgehouden inspanningen van de betrokken burgers en vergroot de kans op fouten of uitval. Voor projecten als CurieuzeNeuzen in de Tuin wordt zelfs samengewerkt met een netwerkprovider. Via een simkaart in de grasdolk kan data via het mobiele netwerk van de provider centraal worden verzameld. Daarnaast ontvangen de deelnemers bij dit type meting ook graag de eigen meetdata, indien mogelijk in real time, bijvoorbeeld via een online dashboard, waarop de eigen meetwaarden vergeleken kunnen worden met bijvoorbeeld data van andere deelnemers.

2.2.10 Opties/Scenario's voor het Vlaamse HBM-programma

Het is duidelijk dat citizen science in volle ontwikkeling is en een frisse wind door het wetenschappelijke landschap laat waaien. Citizen science biedt niet enkel technologische vernieuwing en nieuwe mogelijkheden om méér, snellere of andere data te verzamelen. Het staat ook voor een democratisering en modernisering van de wetenschap, dichtbij de burgers en met de mogelijkheid om betere kennis te genereren over complexe problemen, maar ook maatschappelijk draagvlak te creëren voor het oplossen ervan.

In voorgaande hoofdstukken gaven we een uitgebreid overzicht van diverse citizen science projecten die als inspiratie kunnen dienen om de burgerbetrokkenheid bij het Vlaamse HBM-programma te vergroten. Evenals de uitdagingen daarbij. Maar welke opties of scenario's zien we nu voor de toekomst van het Vlaamse HBM-programma?

We voerden daarover enkele gesprekken met ervaringsdeskundigen in Vlaanderen (zie punt 2.2.7 voor een overzicht). Uit die gesprekken kwamen enkele duidelijke aanbevelingen naar boven, met name:

- **Bepaal eerst een duidelijke doelstelling.** Wat zijn de primaire redenen voor méér citizen science in het Vlaamse HBM-programma? – Schaalvergroting? Maatschappelijke impact? Het verrijken van de dataset? Educatie? Motiveren van scholen en jongeren om deel te nemen aan het onderzoek? Verbreden van de kennisbasis voor interpretatie van de onderzoeksresultaten? ... Afhankelijk van het antwoord op die vraag zal de gewenste aanpak danig verschillen.
- **Het hoeft niet noodzakelijk citizen science te zijn.** Het Vlaamse HBM-programma heeft eigen sterktes en afhankelijk van wat de doelstelling is, is een andere aanpak misschien beter geschikt. Bv. aangepaste communicatie, of het uitwerken van een aantrekkelijk educatief pakket voor scholen.
- **Speel zoveel als mogelijk in op de interesses en bezorgdheden van de burgers/ deelnemers zelf.** Burgers moeten de meerwaarde(n) voor zichzelf zien om gemotiveerd te blijven.
- **Creëer een duidelijk en aansprekend verhaal.**
- **Houd het laagdrempelig en eenvoudig.** En zelfs dan zijn duidelijke instructies en ondersteuning noodzakelijk om de kwaliteit van het geleverde werk te garanderen. Houd rekening met een aanzienlijk percentage uitval omwille van verschillende redenen (gebrek aan motivatie, slechte uitvoering van de dataverzameling, technische problemen, ...).
- **Beperk de doorlooptijd.** Idealiter enkele maanden tot maximaal één jaar. Langdurige betrokkenheid is heel moeilijk vol te houden, of enkel weggelegd voor een select publiek. Ook schoolprojecten lopen idealiter binnen eenzelfde schooljaar.
- **Houd rekening met intensieve opvolging, begeleiding en communicatie.**



Met deze aanbevelingen in het achterhoofd, en de opportuniteiten en uitdagingen zoals beschreven in voorgaande hoofdstukken, zien we enkele mogelijke opties voor de toekomst. Deze opties zijn vooral bedoeld als inspiratie en niet limitatief. Ongetwijfeld zijn ook andere opties of variaties denkbaar. We vertrekken daarvoor telkens vanuit een andere primaire doelstelling:

Optie 1: Gerichte dataverzameling, met als primaire doelstelling: het verrijken van de FLEHS-databank in functie van een specifieke onderzoeksvraag

- Extra dataverzameling als aanvulling op een referentiecampagne, idealiter bij dezelfde deelnemers (hoewel afhankelijk van de onderzoeksvraag).
- Primaire focus op wetenschappelijke onderbouwing en beleidsondersteuning.
- Reeds enkele voorbeelden in FLEHS IV: NO₂ buisjes aan de slaapkamerraam, foto's van uitzicht op groen, extra bevraging rond beleving groene ruimte, ...
- Vele opties (zie ook onder 2.2.8 Opportuniteiten, paragraaf "zelf meten/inschatten) maar best keuzes te maken. Een 'overload' aan extra dataverzameling en vereisten voor deelname kan de interesse en motivatie van deelnemers inperken. Ook bleek in het verleden dat de motivatie voor deelname aan optionele onderzoeks-elementen veeleer beperkt bleef.
- Specifieke communicatie en 'community building' mogelijk rond deze deelprojecten om de citizen science meerwaarden te vergroten (bewustwording, educatie, handelingsperspectief). De extra dataverzameling mag niet vrijblijvend zijn.
- Het bepalen van relevante onderzoeksvragen voor citizen science kan gebeuren door de onderzoekers (op basis van hypothesen afgeleid uit eerder onderzoek), of in dialoog met deelnemers (op basis van eigen vragen en bezorgdheden).
- Communicatie en timing van deze citizen science componenten kan (in zekere mate) 'ontkoppeld' worden van de referentiecampagnes, o.a. om een grotere flexibiliteit en beperking van de doorlooptijd mogelijk te maken.
- Focus op specifieke doelgroepen mogelijk (bv. socio-demografisch), afhankelijk van de onderzoeksvraag.

Optie 2: Educatief/sensibiliserend project, met als primaire doelstelling: aanbod aan geïnteresseerde scholen of 'empowerment' van een specifieke doelgroep

- Bv. STEM-project in klasverband, als aanbod aan geïnteresseerde scholen. In het verleden reeds belangstelling. Kan de motivatie van scholen versterken om deel te nemen aan het Vlaamse HBM-programma (die motivatie gaat er immers jaar na jaar op achteruit).
- Geen klassiek lespakket, maar engagement van enkele wetenschappers om met een klas in dialoog te gaan en samen een onderzoek op te zetten (bv. een experiment).
- Of maatschappelijk engagement t.a.v. een specifieke doelgroep of regio die (onevenredig) wordt blootgesteld aan een milieu-gezondheidsrisico.
- Empowerment = kennis en inzicht in handen geven om zelf mee aan de slag te gaan.
- Niet primair gefocust op wetenschappelijke innovatie (bv. representativiteit minder van tel).
- Wetenschappers krijgen wel een beter inzicht in de leefwereld van jongeren, wat tevens belangrijke inzichten kan opleveren voor beleidsonderbouwing en toekomstig wetenschappelijk onderzoek.
- Op termijn mogelijk evolutie richting meer structurele samenwerking met vaste leerkrachten.



Optie 3: Een autonoom citizen science project, met als primaire doelstelling: maatschappelijk debat op gang brengen en bewustwording van burgers en beleid.

- Type CurieuzeNeuzen, ISALA of Detox Me Action Kit
- Ambitie om een groot aantal deelnemers uit de algemene bevolking aan te spreken. Idealiter met een brede oproep tot deelname, zonder strikte leeftijdsgrenzen of andere exclusiecriteria.
- Beperkte set aan relevante biomerkers, bv. meetbaar in een self-sampling urinestaal, uit te voeren met één of enkele eenvoudige en goedkope analysemethode(n).
- Snelle verwerking van stalen aangewezen om de doorlooptijd van het project te beperken.
- Aanvullend op de self-sampling kunnen deelnemers eventueel betrokken worden bij de keuze van biomerkers en bij de interpretatie, terugkoppeling en communicatie van onderzoeksresultaten.
- Storytelling en communicatie van groot belang (bv. een mediapartner te betrekken bij de communicatie)
- Als alternatief of parallel aan Vlaamse referentiecampaagnes.
- Sturing mogelijk op vlak van geografische en socio-demografische representativiteit, tenminste bij grote interesse.

Optie 4: Een (extensief) ex²posoom project, met als primaire doelstelling: een uitgebreide en unieke dataset ontwikkelen om de impact van de leefomgeving op de gezondheid beter in kaart te brengen

- Grootschalig en ambitieus, naast interne blootstelling ook zoveel mogelijk andere aspecten van de persoonlijke leefomgeving in kaart brengen met als doel beter zicht te krijgen op de complexe relatie tussen omgeving en gezondheid. (Zie bv. het Vlaams Exposoom Project).
- Het Vlaamse HBM-programma kan op zich al gezien worden als een exposoom project. Met deze optie beogen we echter een meer uitgebreide variant (extensief, zo breed mogelijk), met actieve betrokkenheid en inspraak van de deelnemers zelf.
- Wetenschappelijk innovatief, à la *'the human genome project'*.
- Collectief belang, maar ook individueel (cfr. personalised/precision/predictive medicine).
- Langetermijn engagement en inspraak deelnemers. Dus: specifiek type deelnemer, geëngageerd voor wetenschappelijke innovatie en bereid om daarvoor veel persoonlijke data af te staan. Initiatieven als PatientsLikeMe, 23andMe, Mijn data / Onze gezondheid, ... tonen aan dat burgers hiervoor te motiveren zijn, mits voldoende inspraak of een duidelijk persoonlijk belang (zie ook Saha & Hurlbut, 2012; Saha & Hurlbut, 2011).
- Een dergelijk 'dense knowledge network' is echter uitdagend mbt dataverwerking (o.a. IT infrastructuur en AI data mining).
- Ook het bereiken van voldoende sociale diversiteit zal wellicht een grote uitdaging zijn.
- Net zoals bij de voorgaande opties sluit deze piste nog steeds goed aan bij de kernmissie van humane biomonitoring. Het is best goed aan te sluiten bij de expertises van de onderzoekers en opdrachtgever(s).

2.2.11 Referenties

- Ahannach, S. (2021). Presentatie ISALA project op Press-Speak-Inspire UAntwerpen [geraadpleegd 04/06/2022: <https://www.uantwerpen.be/nl/onderzoek/wetenschap-voor-iedereen/onderzoekers/press-speak-inspire/>]
- Barr, D. B., Kannan, K., Cui, Y., Merrill, L., Petrick, L. M., Meeker, J. D., Fennell, T. R., & Faustman, E. M. (2021). The use of dried blood spots for characterizing children's exposure to organic environmental chemicals. *Environmental research*, 195, 110796. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2021.110796>
- Biggeri, A., & Tallacchini, M. (2018). Information and Communication Technologies, Genes, and Peer-Production of Knowledge to Empower Citizens' Health. *Science and engineering ethics*, 24(3), 871–885. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9686-5>
- Bonney, R., Ballard, H., Jordan, R. , McCallie, E. , Phillips, T. , Shirk, J. and Wilderman, C. (2009). Public participation in scientific research: defining the field and assessing its potential for informal science education. A CAISE Inquiry Group Report. Center for Advancement of Informal Science Education (CAISE), Washington, D.C., USA.
- Bonney, R., Cooper, C., & Ballard, H. (2016). The Theory and Practice of Citizen Science: Launching a New Journal. *Citizen Science: Theory and Practice*, 1(1), 1. DOI: <http://doi.org/10.5334/cstp.65>
- Brenton P., (2020). Approach to addressing Data Quality and Quality Assurance Processes. Blogpost Public Participation in Scientific Research. [geraadpleegd 10/01/2022: <https://core.citizenscience.org/blog/approach/>]
- Brown, P. (1997). Popular Epidemiology Revisited. *Current Sociology*, 45(3), 137–156. <https://doi.org/10.1177/001139297045003008>
- Brown, P., Morello-Frosch, R., Brody, J. G., Altman, R. G., Rudel, R. A., Senier, L., Pérez, C., & Simpson, R. (2010). Institutional review board challenges related to community-based participatory research on human exposure to environmental toxins: A case study. *Environmental Health*, 9(1), 1-12.
- Coertjens, D., Morrens, B., Paulussen, M., & Van de Mieroop, E. (2015). Deelnemersevaluatie humane biomonitoring jongerencampagnes Gentse Kanaalzone en Vlaanderen. *Steunpunt Milieu en Gezondheid*.
- Cooper, C.B. and Lewenstein, B.V. (2016). Two meanings of Citizen Science. In: Cavalier, D., (ed.), *The Rightful Place of Science: Citizen Science*. Tempe, AZ: Arizona State University Press, 51–62.
- De Craemer, S., Vercauteren, J., Fierens, F., Lefebvre, W., & Meysman, F. J. (2020). Using Large-Scale NO2 Data from Citizen Science for Air-Quality Compliance and Policy Support. *Environmental science & technology*, 54(18), 11070-11078.
- Den Broeder, L. (2017) Citizen Science for Health in all Policies, Engaging communities in knowledge development. Doctoraatsthesis, Vrije Universiteit Amsterdam. [geraadpleegd 10/01/2022: https://www.publicatie-online.nl/files/2414/9969/2929/14659_-_Broeder_BNW_ONL.pdf]
- Den Broeder, L., Lemmens, L., Uysal, S., Kauw, K., Weekenborg, J., Schönenberger, M., ... Wagemakers, A. (2017b). Public Health Citizen Science; Perceived Impacts on Citizen Scientists: A Case Study in a Low-Income Neighbourhood in the Netherlands. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1), 7. DOI: <http://doi.org/10.5334/cstp.89>
- EC (2013). Science for Environment Policy. Report produced for the European Commission DG Environment, Science Communication Unit, University of the West of England, Bristol. [geraadpleegd 10/01/2022: <http://ec.europa.eu/science-environment-policy>]
- ECSA (2015). Ten Principles of Citizen Science. European Citizen Science Association. Berlin. [geraadpleegd 10/01/2022: <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>]
- ECSA (2020). Workshop on Enhancing Health through Citizen Science, European Citizen Science Association conference 2020. [geraadpleegd 10/01/2022: <https://www.ecsa-conference.eu/programme>]
- ECSA (n.d.). Working Group Citizen Science for Health [geraadpleegd 10/01/2022: <https://ecsa.citizen-science.net/working-groups/citizen-science-for-health/>]
- Eitzel, M. V., Cappadonna, J.L., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A., West, S.E., Kyba, C.C.M., Bowser, A., Cooper, C.B., Sforzi, A., Metcalfe, A.N., Harris, E.S., Thiel, M., Haklay, M., Ponciano, L., Roche, J., Ceccaroni, L., Shilling, F.M., Dörler, D., Heigl, F., Kiessling, T., Davis, B.Y. and Jiang, Q. (2017). Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1).
- European Commission (2016). Open Innovation, Open Science, Open to the World – A vision for Europe. Luxembourg: Publications Office of the European Union. [geraadpleegd 10/01/2022: https://www.ewi-vlaanderen.be/sites/default/files/ec_open_innovation_open_science_0616.pdf]
- Franken, C., Den Hond, E., Coertjens, D., Morrens, B., & Loots, I. (2020). Deelnemersevaluatie humane biomonitoring jongerencampagne 2016-2020. *Steunpunt Milieu en Gezondheid*.

- Froeling, F., Gignac, F., Hoek, G., Vermeulen, R., Nieuwenhuijsen, M., Ficorilli, A., De Marchi, B., Biggeri, A., Kocman, D., & Robinson, J. A. (2021). Narrative review of citizen science in environmental epidemiology: Setting the stage for co-created research projects in environmental epidemiology. *Environment International*, 152, 106470.
- Guerrini, C. J., Majumder, M. A., Lewellyn, M. J., & McGuire, A. L. (2018). Citizen science, public policy. *Science*, 361(6398), 134-136.
- Gijssels, L., Huyse, I., en Van Hoyweghen, T. (2019) *Citizen Science. Hoe Burgers De Wetenschap Uitdagen*. Pelckmans Pro. ISBN: 978-94-6337-170-4
- Haklay M. (2013) *Citizen Science and Volunteered Geographic Information: Overview and Typology of Participation*. In: Sui D., Elwood S., Goodchild M. (eds) *Crowdsourcing Geographic Knowledge*. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-007-4587-2_7
- Haklay, M. (2014). *Citizen Science in Oxford English Dictionary*. Muki Haklay's personal blog. [geraadpleegd 10/01/2021: <https://povesham.wordpress.com/2014/09/10/citizen-science-in-oxford-english-dictionary/>]
- Haklay, M. (2018) *Participatory citizen science*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Haklay, M., Fraisl, D., Greshake Tzovaras, B., Hecker, S., Gold, M., Hager, G., Ceccaroni, L., Kieslinger, B., Wehn, U., & Woods, S. (2020). *Contours of citizen science: a vignette study*. *Royal Society Open Science*. 8(8), 202108. <https://doi.org/10.1098/rsos.202108>
- Harley, K. G., Calderon, L., Nolan, J., Maddalena, R., Russell, M., Roman, K., Mayo-Burgos, S., Cabrera, J., Morga, N., & Bradman, A. (2021). *Changes in Latina Women's Exposure to Cleaning Chemicals Associated with Switching from Conventional to "Green" Household Cleaning Products: The LUCIR Intervention Study*. *Environmental health perspectives*, 129(9), 97001. <https://doi.org/10.1289/EHP8831>
- Harlin, J., Kloetzer, L., Patton, D., Leonhard, C., & Leysin American School high school students (2018). *Turning students into citizen scientists*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Hecker, S., Garbe, L., & Bonn, A. (2018). *The European citizen science landscape – a snapshot*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J. and Bonn, A. (2018b) *Innovation in open science, society and policy – setting the agenda for citizen science*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Hecker, S., Luckas, M., Brandt, M., Kikillus, H., Marenbach, I., Schiele, B., Sieber, A., van Vliet, A.J.H., Walz, U. and Wende, W. (2018c). *Stories can change the world – citizen science communication in practice* In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Heigl, F., Kieslinger, B., Paul, K. T., Uhlik, J., Frigerio, D., & Dörler, D. (2020). *Co-Creating and Implementing Quality Criteria for Citizen Science*. *Citizen Science: Theory and Practice*, 5(1).
- Irwin, A. (1995). *Citizen science: A study of people, expertise and sustainable development*. Routledge.
- Irwin, A. (2015) *Open science should help us to question innovation*. Interview with Professor Alan Irwin. *Horizon The EU Research & Innovation Magazine* [geraadpleegd 10/01/2022: <https://ec.europa.eu/research-and-innovation/en/horizon-magazine/open-science-should-help-us-question-innovation-professor-alan-irwin>]
- Kieslinger, B., Schäfer, T., Heigl, F., Dörler, D., Richter, A. and Bonn, A. (2018) *Evaluating citizen science: Towards an open framework*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Kokalj, T., Park, Y., Vencelj, M., Jenko, M., & Lee, L. P. (2014). *Self-powered Imbibing Microfluidic Pump by Liquid Encapsulation: SIMPLE* [10.1039/C4LC00920G]. *Lab on a Chip*, 14(22), 4329-4333. <https://doi.org/10.1039/C4LC00920G>
- Leung, M.W., Yen, I.H., & Minkler, M. (2004). *Community based participatory research: a promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century*. *International journal of epidemiology*, 33 3, 499-506 .
- Mahr, D., Göbel, C., Irwin, A. and Vohland, K. (2018). *Watching or being watched: Enhancing productive discussion between the citizen sciences, the social sciences and the humanities*. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Mao, P., & Wang, D. (2015). *Biomonitoring of perfluorinated compounds in a drop of blood*. *Environmental science & technology*, 49(11), 6808–6814. <https://doi.org/10.1021/acs.est.5b01442>



- Morrens, B., Den Hond, E., Schoeters, G., Coertjens, D., Colles, A., Nawrot, T. S., Baeyens, W., De Henauw, S., Nelen, V., & Loots, I. (2017). Human biomonitoring from an environmental justice perspective: supporting study participation of women of Turkish and Moroccan descent. *Environmental Health*, 16(1), 1-9.
- Morrens Bert, Loots Ilse, Vandermoere Frédéric, Buytaert Bruno, Verdeyen An, Van Oyen Lien, Verlaek Mart, Van Campenhout Karen (2018) Lucht in je leven : een pilootproject rond milieu en gezondheid bij sociaal kwetsbare doelgroepen, *Vlaams tijdschrift voor overheidsmanagement / Vlaams Instituut voor Overheidsmanagement - ISSN 1373-0509 - 4(2018)*, p. 69-77
- Morrens, B., Jonker, H., Den Hond, E., Coertjens, D., Colles, A., Schoeters, G., Van Larebeke, N., Nawrot, T., Covaci, A., Nelen, V., Vandermoere, F., & Loots, I. (2021). Participant Experiences in a Human Biomonitoring Study: Follow-Up Interviews with Participants of the Flemish Environment and Health Study. *Toxics*, 9(4). <https://doi.org/10.3390/toxics9040069>
- Nascimento, S., Rubio Iglesias, J.M., Owen, R., Schade, S. and Shanley, L. (2018) Citizen science for policy formulation and implementation. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Nicole W. (2021). Youth in Action: Local Teens Help Assess Chemical Exposures from Household Cleaning Products. *Environmental health perspectives*, 129(10), 104002. <https://doi.org/10.1289/EHP10190>
- Nolan, J., Coker, E. S., Ward, B. R., Williamson, Y. A., & Harley, K. G. (2021). "Freedom to Breathe": Youth Participatory Action Research (YPAR) to Investigate Air Pollution Inequities in Richmond, CA. *International journal of environmental research and public health*, 18(2), 554. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020554>
- Oxford English Dictionary (2014). "citizen science". [geraadpleegd 10/01/2022: <http://www.oed.com/view/Entry/33513?redirectedFrom=citizen+science#>]
- Peltota, T. & Arpin, I. (2018) Science for everybody? Bridging the socio-economic gap in urban biodiversity monitoring. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Robinson, L. D., Cawthray, J. L., West, S. E., Bonn, A., & Ansine, J. (2018). Ten principles of citizen science. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.
- Roy, H.E., Pocock, M.J.O., Preston, C.D., Roy, D.B., Savage, J., Tweddle, J.C. & Robinson, L.D. (2012) *Understanding Citizen Science & Environmental Monitoring. Final Report on behalf of UK-EOF. NERC Centre for Ecology & Hydrology and Natural History Museum.*
- Saha K. & Hurlbut B. (2012). Opinion: Occupy Science?. *The Scientist*. [geraadpleegd 10/01/2022: <https://www.the-scientist.com/news-opinion/opinion-occupy-science-41457>]
- Saha K. & Hurlbut B. (2011). Treat donors as partners in biobank research. *Nature* 478, 312–313. <https://doi.org/10.1038/478312a>
- Shirk, J. L., H. L. Ballard, C. C. Wilderman, T. Phillips, A. Wiggins, R. Jordan, E. McCallie, M. Minarchek, B. V. Lewenstein, M. E. Krasny, and R. Bonney. (2012). Public participation in scientific research: a framework for deliberate design. *Ecology and Society* 17(2): 29. <http://dx.doi.org/10.5751/ES-04705-170229>
- Soleri, D., Long, J. W., Ramirez-Andreotta, M. D., Eitemiller, R., & Pandya, R. (2016). Finding pathways to more equitable and meaningful public-scientist partnerships. *Citizen Science: Theory and Practice*. 1 (1): 9, 1(1).
- Stockwell, H. (2019). Learning from Young People in Islington. Blogpost Mapping for Change. [geraadpleegd 10/01/2022: <https://mappingforchange.org.uk/2019/07/learning-from-young-people-in-islington/>]
- Wallerstein, N.; Durran, B.; Oetzel, J.; Minkler, M. (2017) *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity*, 3rd ed.; John Wiley and Sons, Inc.: San Francisco, CA, USA.
- Wiggins, A., & Wilbanks, J. (2019). The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *American Journal of Bioethics*, 19(8), 3–14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859>
- Williams, J., Chapman, C., Leibovici, D.G., Lois, G., Matheus, A., Oggioni, A., Schade, S., See, L. and van Genuchten, P.P.L. (2018). Maximising the impact and reuse of citizen science data. In Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J., & Bonn, A. (eds.) *Citizen science: Innovation in open science, society and policy* (pp. 27-40). UCL Press.

