

Le allergie sul web. Revisione di siti dedicati da parte delle mamme e dell'esperto

C'è ancora attenzione insufficiente verso le informazioni che compaiono su Internet a proposito di argomenti di salute. La disattenzione è soprattutto da parte del personale sanitario, almeno qui da noi in Italia. Eppure una quota sempre maggiore di genitori, quando si trova a dover prendere una decisione riguardo la salute, cerca sempre più spesso informazioni sul web, come ci dice anche il sondaggio a cui si fa riferimento nell'articolo precedente. Cercare "a naso" espone a vari problemi: è evidente che la risonanza maggiore sarà data dalle informazioni "che fanno rumore", magari a proposito di misconosciuti effetti collaterali di una terapia e dell'efficacia di approcci alternativi. C'è nella ricerca di nuove informazioni una sete da parte delle famiglie che le nostre strutture sanitarie non sanno soddisfare. Cercare informazioni su Internet è facile e qualche volta permette di raccogliere informazioni non altrimenti reperibili in breve tempo. Tutt'altra cosa è stabilire se le informazioni raccolte attraverso questo mezzo sono valide, attendibili, e se davvero aiutano chi le legge. Ecco che allora diventa molto importante che le informazioni siano facilmente comprensibili, valide e che si capisca bene chi le ha fornite in modo da permettere a chi le legge di dare la giusta interpretazione. Naturalmente queste osservazioni, valide in generale, lo sono anche per le informazioni che riguardano l'allergologia. Abbiamo pensato allora di effettuare la revisione di alcune pagine web specialistiche per valutarne l'effettiva utilità.

Le pagine che abbiamo scelto sono quelle che vengono segnalate sulla pagina web della SIAIP tra i siti di allergologia italiani. I revisori sono un pediatra e le mamme di Mamme onLine e le revisioni sono state fatte in cieco. L'obiettivo della revisione era valutare i siti scelti in termini di credibilità, contenuto e accessibilità delle informazioni.



**Donatella Caione
Debora Cingano
Marina Macchiaiolo***

*Mamme onLine,
www.mammeonline.net;
* UOC Pediatria Generale
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù, Roma*

marina.macchiaiolo@gmail.com

*Gli Autori dichiarano di non
avere alcun conflitto di
interesse rispetto all'argomento
trattato nell'articolo.*

Federasma.org

<http://www.federasma.org>

Il sito della Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai Malati Asmatici e Allergici



COSA NE PENSANO LE MAMME

Ottimo e molto ricco nei contenuti, relativi solo alla parte asma ovviamente.

Sono molto chiare le informazioni su chi fa capo al sito e quindi è responsabile dei contenuti. Le pagine su sponsor e patrocini sono ancora in costruzione ma al momento il sito non è sponsorizzato e quindi non v'è mancanza di chiarezza in tal senso. Il sito però manca di interattività. C'è la rubrica *Federasma risponde* che però non prevede una pubblicazione delle risposte e che incentiva poco, per come è strutturata, a scrivere. Non si sa chi è l'esperto/esperti che rispondono e al contempo si richiedono troppi dati personali. Niente da dire sull'usabilità. Il sito è sin troppo chiaro da navigare. Sin troppo perché l'eccessiva schematicità lo rende forse meno accattivante.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Molto ricco di contenuti, con informazioni scientificamente corrette; l'approccio è forse fin troppo specialistico, la mole e la modalità di presentazione lo rendono poco attraente e molto accademico. La descrizione dell'organizzazione dell'associazione è dettagliata e sono ben dichiarati quali sono i punti di riferimento scientifici. Le pagine relative alla

sponsorizzazione e patrocini sono in costruzione. Non ci sono tuttavia banner pubblicitari, solo in qualche pdf viene dichiarato in collaborazione con ... Non è ben chiaro, se chi risponde alle domande, cioè l'equipe medico scientifica, siano gli stessi componenti del comitato scientifico.

IL VOTO DELLE MAMME	7
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

A.S.P.A.

<http://www.celiachia-asma.org/>

Il sito dell'Associazione di Sostegno ai Pazienti Allergici



COSA NE PENSANO LE MAMME

Possibile che sia aggiornato al 2003? E che linkandolo si apra una finestra pop-up che si riferisce a un convegno del 2003? Il sito relazionale effettivamente sulle attività dell'Aspa fino al 2003. È immediatamente chiaro che è il sito dell'Aspa, associazione di pazienti allergici, non contiene pubblicità. Non vi è interattività, a parte l'indirizzo mail per contattare l'Aspa. Peccato perché probabilmente chi soffre di allergia avrebbe più di altri bisogno di un confronto anche per aiutarsi sugli aspetti pratici. Decisamente è di grande usabilità poiché consta di pochissime pagine, di cui una che contiene dei link a delle pagine informative che in realtà sono ben fatte. Ma nonostante ciò il sito resta povero. Sul tema celiachia è sicuramente molto più ricco il sito Celiachia.it, dell'Ass. italiana Celiachia.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Contrariamente a quanto atteso dal nome del dominio, le informazioni descritte sono prevalentemente sulle allergie e solo una piccola parte, non particolarmente dettagliata e aggiornata, è dedicata alla celiachia. Il sito sembra aggiornato al 2003, è piuttosto scarso di informazioni pratiche, stringato su quelle scientifiche, povero dal punto di vista grafico. È presente un comitato scientifico, variegato di professionalità; non ha interattività. Non sono evidenti sponsor e pubblicità.

IL VOTO DELLE MAMME	4
IL VOTO DEL PEDIATRA	5

Food Allergy Italia

<http://www.foodallergyitalia.org/>

Il sito dell'Associazione Italiana Allergie Alimentari



COSA NE PENSANO LE MAMME

I contenuti non sono moltissimi e il sito ha più lo scopo di promuovere le attività dell'associazione che svolgere un ruolo attivo sul tema. Niente di male in questo, ci sono siti nel campo dell'associazionismo più volti a offrire un sostegno informativo e di consulenza e altri più volti a promuovere la conoscenza del sostegno offerto sul territorio. Questo sito appartiene più alla seconda categoria. Molte pagine informative sono in costruzione, il forum è praticamente fermo a pochi topic del 2006. Chiare le informazioni sul soggetto

responsabile dei contenuti cui fa capo il sito. Buona l'usabilità.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Sito ricco di informazioni utili dal punto di vista pratico e corrette dal punto di vista scientifico. L'approccio è più sul che cosa fare e come agire piuttosto che sull'arricchimento culturale (tipo ultime novità scientifiche ecc.), come però è ragionevole per un sito rivolto a pazienti. Chiari gli scopi e i componenti dell'associazione e quindi del sito. Buona l'usabilità, anche se alcune pagine risultano in costruzione.

IL VOTO DELLE MAMME	6
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

Progetto ARIA

<http://www.progetto-aria.it/>

Il sito del progetto ARIA sulla rinite allergica



COSA NE PENSANO LE MAMME

Non è di immediata chiarezza la responsabilità del sito. Si dice che nasce da una iniziativa sostenuta dall'Oms ma resta difficile comprendere da chi sia portata avanti. I contenuti per i pazienti sono limitati a un opuscolo in pdf di due sole pagine. E comunque il fatto stesso dell'uso del pdf rende i contenuti poco leggibili. Manca una parte sulla comunicazione. Fa anche questo parte dei siti con lo scopo di far conoscere una iniziativa più che di offrire un servizio con il sito.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

È un sito specialistico, relativo ad un progetto scientifico che non viene però spiegato e

quindi non è chiaro per i non addetti ai lavori. L'accesso al materiale è solo tramite pdf quindi non molto pratico. Le pagine per i pazienti non sono accessibili e la pagina con la sponsorizzazione è vuota. È dichiarato il board scientifico ma non si apre il link dei contatti.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	4

Asma e Allergia

<http://www.asmaeallergia.it/>

Il sito di asmaeallergie.it



COSA NE PENSANO LE MAMME

Questo sito è quello che ha avuto il maggiore impatto positivo al momento dell'apertura, dando l'idea di essere ricco e completo. Però non vi è molta chiarezza su chi gestisce il sito. Nell'indice è presente un link ad A.S.M.A.R.A. onlus con dei sotto link a statuto, attività ecc. di questa associazione, ma in realtà non si spiega il legame tra i due. A ben guardare non ci sono neanche dei riferimenti agli specialisti che si immagina siano consulenti del sito. Dal punto di vista dei contenuti che possono attirare un utente mediamente interessato, il sito è davvero ricco e pare molto completo anche perché a differenza di altri si occupa, come dice il nome stesso, sia di asma che dei vari tipi di allergie, alimentari e non, quindi uno spettro di interesse davvero ampio. Il sito contiene dei banner pubblicitari che sono evidenti come tali. Si tratta di pubblicità a tema e che quindi possono essere utili all'utente. Sono anche disponibili gli elenchi di aziende che producono abbigliamento non allergico e macchinari, ma si tratta di una informazione che non si

contraddistingue come pubblicitaria. Il sito è sicuramente molto usabile e facilmente navigabile. Però quasi per nulla interattivo: non c'è forum, non ci sono sportelli medici o possibilità di inviare domande. L'unica forma di scambio è la possibilità di segnalare siti o inserire materiale e informazioni, dietro valutazione di chi cura il sito.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Si tratta di un sito veramente ricco di informazioni; il più completo tra quelli analizzati. Vengono fornite informazioni mediche ma anche pratiche, riferimenti legislativi, informazioni sulle società scientifiche ecc. Si occupa di asma e allergie in generale, a 360° dal bambino all'anziano; sono disponibili materiali interessanti quali le linee guida GINA, ARIA (sottoforma di diapositive scaricabili), ma non vengono fornite indicazioni su cosa siano, presupponendo una conoscenza di base. Tuttavia, non è affatto chiaro da chi sia gestito il sito, è visibile un riferimento ad A.S.M.A.R.A. onlus con il relativo statuto; in realtà non si capisce la relazione tra l'associazione ed il sito. Nel disclaimer legale a fondo pagina si fa riferimento ad una redazione che però non si sa da chi è formata. Vi sono dei banner pubblicitari evidenti.

L'usabilità è buona ma non c'è possibilità di interazione, se non quella di promuovere un sito o un'iniziativa o una pubblicazione che verrà inserita dopo la loro valutazione probabilmente.

IL VOTO DELLE MAMME	9
IL VOTO DEL PEDIATRA	7

Allergy Verona

<http://www.allergyverona.it/>

Il sito dell'Unità Operativa di Allergologia dell'Azienda Ospedaliera di Verona



COSA NE PENSANO LE MAMME

Si comprende chiaramente il sito dell'unità di allergologia dell'ospedale di Verona. È indicato molto chiaramente chi lo gestisce, qual è lo staff medico, che il sito non contiene pubblicità per politica editoriale. C'è un indirizzo mail cui scrivere per ottenere informazioni, ma non ci sono altre forme di interattività e non è chiaro se si possono richiedere informazioni di carattere medico o solo relative a come ottenere appuntamenti. Per quanto riguarda i contenuti, apparentemente non sono molto ricchi. Sono organizzati male e tendono a confondere perché a volte consistono in materiale da scaricare, altre volte si tratta di testi all'interno del sito. In realtà, continuando a cercare si appura che le informazioni ci sono, ma è difficile trovarle, non c'è la possibilità di fare una ricerca e le si trova dove non le si aspetta. Il sito nel complesso è poco usabile, realizzato con software vecchiotto e non bene. Nelle pagine interne si perdono i blocchi di menu, i testi sono scritti con caratteri enormi.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Sito istituzionale dell'Unità operativa di Allergologia dell'azienda ospedaliera Verona. Buona la quantità di informazioni scientifiche e pratiche, l'approccio un po' accademico per la modalità di presentazione ma i contenuti sono facilmente comprensibili. Ben strutturata la parte di informazione sugli operatori del centro. Non ci sono sponsorizzazioni evidenti e viene anche esplicitata l'assenza di finanziamenti esterni. È un sito che sembra avere lo scopo di presentare le attività locali ma allo stesso tempo fornisce informazioni utili generali. Discreta l'usabilità, è presente una area multimediale che è ancora un po' sforzata.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

Allergia 2000

<http://www.allergia2000.it/>

Il portale italiano sull'allergia e sull'asma



COSA NE PENSANO LE MAMME

Primo impatto: sito molto bello graficamente, molti contenuti, molta interattività ... ma chi lo gestisce? Sembra anche che non ci sia pubblicità e il sito si dichiara come "Sito medico senza fine di lucro". La mail dello staff è di tipo generico @nomesito. L'unico riferimento è che il copyright è di GRUPPO UNIGEST Srl. Indagando in rete si scopre che Unigest produce software per i medici che si occupano di allergie e gestisce questo sito. Sono comunque in vendita spazi pubblicitari. I contenuti invece qui appaiono ricchi ma a ben vedere lo sono solo in alcune sottoaree. Tra queste molto curata è quella dedicata ai problemi allergici nei bambini che comprende anche pagine rivolte proprio ai bambini: test, giochi, informazioni alla loro portata. Per quanto riguarda l'interattività c'è una consulenza online ma bisogna avere fortuna di essere sorteggiati, per avere risposta! In generale l'usabilità, a parte una prima impressione positiva, non è in definitiva elevatissima.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

L'approccio è molto accattivante, ma non si capisce chi gestisca il sito dal punto di vista scientifico. C'è il nome del medico che risponde nella sezione allergologo online, ma non in quella dei link, "chiedi allo specialista". Sono fornite varie informazioni ma non è facile trovare la risposta ad un quesito specifico. Si dichiara un sito senza scopi di lucro ma ci sono pagine pubblicitarie in vendita. Più bello che utile.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	5

Nota metodologica

Un quadro discreto con interessanti offerte informative fruibili anche per le famiglie. Una serie di difetti che riguardano vari aspetti, dalla trasparenza del supporto per le attività del sito all'usabilità delle pagine web sono comunque evidenti alla revisione e rappresentano un messaggio chiaro a chi vuole utilizzare il web come mezzo informativo. La coerenza dei commenti dei revisori, nonostante il lavoro in cieco, rende la revisione attendibile.

Perché non trattare le pagine web, come fonti informative, in modo standardizzato in modo da effettuare una valutazione riproducibile? L'aspetto della verifica delle informazioni disponibili attraverso Internet comincia a prendere piede e in letteratura cominciano ad essere disponibili revisioni sistematiche di siti o pagine web su vari argomenti di salute. Per brevità in questo articolo è riportata solo una valutazione sintetica dei singoli siti web, ma esistono numerose proposte per la valutazione delle pagine web dedicate alla salute. Come è successo per le risorse scientifiche pubblicate in letteratura, non è più sufficiente affidarsi alle pagine gestite da enti affidabili o blasonati, ma è necessario dotarsi di strumenti per la revisione da utilizzare in proprio. Alcune risorse utili a questo scopo sono disponibili sulla *Medical Library* a questo indirizzo <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/webeval/webeval.html> e a questo <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/healthywebsurfing.html>.

Di seguito una sintetica lista dei criteri fondamentali per la valutazione delle pagine web dedicate alla salute.

Criteria qualitativi per la valutazione di siti web dedicati alla salute (modificato da Commission of the European Communities, Brussels. eEurope 2002: Quality Criteria for Health Related Websites. *J Med Internet Res* 2002;4:E15).

Trasparenza e onestà
<ul style="list-style-type: none"> • Trasparenza del provider del sito che dovrebbe essere espressa con la pubblicazione del nome e dell'indirizzo fisico ed elettronico della persona responsabile della sua gestione • Trasparenza degli scopi e degli obiettivi del sito • Chiara definizione dell'audience • Trasparenza di qualsiasi sorgente di finanziamento (fondi di ricerca, sponsor, pubblicità, non-profit, donazioni volontarie)
Autorevolezza
<ul style="list-style-type: none"> • Chiara dichiarazione della sorgente di ciascuna informazione e data di pubblicazione dell'informazione originale • Nome e qualifica di tutti coloro che forniscono informazioni per il sito, compresa la data nella quale le informazioni sulla qualifica vengono ricevute
Privacy e protezione dei dati
<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di informazioni sulla politica per il trattamento dei dati personali
Aggiornamento
<ul style="list-style-type: none"> • Aggiornamento chiaro e regolare del sito con chiara visualizzazione della data di aggiornamento e verifica regolare dei contenuti
Responsabilità
<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilità al feedback degli utenti, e responsabilità verso i difetti del sito web • Partnership responsabile e attenzione ai link esterni che dovrebbero essere verso organizzazioni credibili e affidabili • Chiara descrizione dei criteri utilizzati per la selezione dei contenuti editoriali
Accessibilità
<ul style="list-style-type: none"> • Attenzione alle linee guida sull'accessibilità, la facile ricerca, la leggibilità e l'usabilità del sito