



ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΩΝ

Βρυξέλλες, 29.11.2002
COM(2002) 667 τελικό

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ, ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ, ΤΗΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΑΙ ΤΗΝ
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΩΝ**

**eEurope 2002 (ηλεκτρονική Ευρώπη 2002) : ποιοτικά κριτήρια για τους ιστοτόπους που
αφορούν την υγεία**

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ, ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ, ΤΗΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΑΙ ΤΗΝ
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΩΝ**

**eEurope 2002 (ηλεκτρονική Ευρώπη 2002) : ποιοτικά κριτήρια για τους ιστοτόπους που
αφορούν την υγεία**

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | | |
|--------|---|----|
| 1. | Εισαγωγή..... | 3 |
| 2. | Προσαρμογή των κριτηρίων στα διάφορα είδη περιεχομένου που αφορούν την υγεία | 7 |
| 2.1. | Διαφάνεια του περιεχομένου που αφορά την υγεία..... | 7 |
| 2.2. | Αναφορά των πηγών των παρόχων περιεχομένου που αφορά την υγεία | 7 |
| 2.3. | Προστασία της ιδιωτικής ζωής και των δεδομένων που αφορούν την υγεία | 8 |
| 2.4. | Ανανέωση των πληροφοριών που αφορούν την υγεία | 8 |
| 2.5. | Ευθύνη για το περιεχόμενο που αφορά την υγεία | 8 |
| 2.6. | Προσβασιμότητα σε περιεχόμενο που αφορά την υγεία | 8 |
| 3. | Εφαρμογή των ποιοτικών κριτηρίων στους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία..... | 9 |
| 3.1. | Θέματα που απασχολούν την Ευρωπαϊκή Κοινότητα | 9 |
| 3.2. | Παραδείγματα μεθόδων εφαρμογής των κριτηρίων ποιότητας | 10 |
| 3.2.1. | Στοιχειώδεις κώδικες δεοντολογίας..... | 10 |
| 3.2.2. | Οικειοθελής εφαρμογή κώδικα δεοντολογίας ή σήματος ποιότητας..... | 10 |
| 3.2.3. | Εργαλεία καθοδήγησης του χρήστη..... | 11 |
| 3.2.4. | Εργαλεία φιλτραρίσματος..... | 12 |
| 3.2.5. | Σήματα ποιότητας και διαπίστευσης τρίτων μερών..... | 13 |
| 4. | Σκοποί της εφαρμογής των ποιοτικών κριτηρίων στους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία..... | 14 |
| 4.1. | Εκπαίδευση χρηστών | 14 |
| 4.2. | Συνδρομή στους χρήστες | 15 |
| 4.3. | Εκπαίδευση των παρόχων ιστοτόπων | 15 |
| 4.4. | Διασφάλιση της ποιότητας..... | 16 |
| 5. | Συμπεράσματα | 16 |
| | Γλωσσάριο όρων : ορισμοί και καθοδηγητικές σημειώσεις για τους όρους που χρησιμοποιούνται όσον αφορά τα ποιοτικά κριτήρια | 18 |
| | Παράρτημα 1 | 20 |

1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ιστότοποι που αφορούν την υγεία συγκαταλέγονται σήμερα μεταξύ των ιστοτόπων του Ίντερνετ που δέχονται τις συχνότερες επισκέψεις· σύμφωνα με πρόσφατες εκτιμήσεις, υπάρχουν αυτή τη στιγμή πάνω από 100.000 ιστότοποι που παρέχουν πληροφορίες σε θέματα υγείας¹. Ως αποτέλεσμα της πληθώρας των πληροφοριών που διατίθενται και του ενδιαφέροντος που προφανώς παρουσιάζουν, ορισμένοι οργανισμοί άρχισαν να παρέχουν ειδικά εργαλεία για την αναζήτηση, την αξιολόγηση και την ταξινόμηση των εν λόγω πληροφοριών, ενώ άλλοι έχουν καθιερώσει κώδικες δεοντολογίας οι οποίοι επιτρέπουν στους παρόχους ιστοτόπων να αποδεικνύουν την υψηλή ποιότητα των υπηρεσιών τους. Σκοπός τέτοιου είδους εργαλείων είναι να βοηθηθούν οι χρήστες στην αντιμετώπιση του τεράστιου όγκου των διαθέσιμων πληροφοριών και να μπορέσουν να διακρίνουν καλύτερα τα έγκυρα και αξιόπιστα δεδομένα από τα παραπλανητικά ή ανακριβή.

Γνωρίζοντας ότι οι Ευρωπαίοι πολίτες είναι μανιώδεις καταναλωτές πληροφοριών όσον αφορά την υγεία μέσω του Ίντερνετ και ότι χρησιμοποιούν ήδη το είδος των συστημάτων αξιολόγησης που περιγράφεται παραπάνω, το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο που πραγματοποιήθηκε στις 19-20 Ιουνίου 2000 στη Feira υποστήριξε μια πρωτοβουλία, στο πλαίσιο της Europe 2002 (ηλεκτρονική Ευρώπη 2002), προκειμένου να καταρτιστεί ένα βασικό σύνολο ποιοτικών κριτηρίων για τους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία.

Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκε μια σειρά συνεδριάσεων κατά τη διάρκεια του 2001, στις οποίες συμμετείχαν σημαντικοί φορείς υπουργείων, διεθνών οργανισμών, μη κυβερνητικών οργανώσεων, καθώς και φορείς της βιομηχανίας, προκειμένου να διερευνήσουν τις υφιστάμενες πρακτικές και προσπάθειες στον εν λόγω τομέα. Στην εναρκτήρια συνεδρίαση, η οποία πραγματοποιήθηκε στις 7-8 Ιουνίου 2001, συμμετείχαν περίπου 60 προσκεκλημένοι από όλα τα κράτη μέλη, τη Νορβηγία, την Ελβετία και τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής : μεταξύ αυτών συμπεριλαμβάνονταν εκπρόσωποι ομάδων συμφερόντων της βιομηχανίας, του ιατρικού κόσμου και των ασθενών, εκπρόσωποι των κυβερνήσεων των κρατών μελών, καθώς και κεντρικοί ομιλητές ειδικοί σε θέματα δεοντολογίας των πληροφοριών που αφορούν την υγεία. Τα συγκεκριμένα άτομα, μαζί με πολλά άλλα, συμμετείχαν επίσης στις διαβουλεύσεις που διεξήχθησαν μέσω του Παγκόσμιου Ιστού από τον Αύγουστο έως τον Νοέμβριο του 2001².

Επίκεντρο των συζητήσεων ήταν πρωτίστως η αξιοπιστία των ιστοτόπων που αφορούν την υγεία, ως δυνητικός φορέας πληροφοριών που αφορούν την υγεία, παρά η ουσία και το περιεχόμενο των ίδιων των πληροφοριών για θέματα υγείας. Ειδικότερος σκοπός ήταν **να καταρτιστεί από κοινού ένα σύνολο απλών ποιοτικών κριτηρίων, επί των οποίων θα μπορούν να στηριχθούν τα κράτη μέλη, καθώς και οι δημόσιοι και ιδιωτικοί φορείς, κατά την ανάληψη πρωτοβουλιών όσον αφορά την ποιότητα των ιστοτόπων που αφορούν την υγεία. Τα εν λόγω κριτήρια πρέπει να εφαρμόζονται παράλληλα με τη σχετική κοινοτική νομοθεσία³.**

¹ Gunther Eysenbach, Eun Ryoung Sa, and Thomas L Diepgen «**Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine**», British Medical Journal 1999· τόμος 319 σελ. 1294.

² Το παράρτημα 1 παρουσιάζει τον κατάλογο των οργανισμών που συμμετείχαν στις συνεδριάσεις και στις διαβουλεύσεις.

³ Ειδικότερα η οδηγία 93/13/ΕΟΚ, της 5ης Απριλίου 1993, σχετικά με τις καταχρηστικές ρήτρες των συμβάσεων που συνάπτονται με καταναλωτές, ΕΕ L 95, 21.4.1993, σ. 29· η οδηγία 97/7/ΕΚ, της 20ής Μαΐου 1997, για την προστασία των καταναλωτών από τις εξ αποστάσεως συμβάσεις, ΕΕ L 144, 4.6.1997, σ. 19· η οδηγία 84/450/ΕΟΚ, της 10ης Σεπτεμβρίου 1984, σχετικά με την

Έκβαση των συνεδριάσεων, καθώς επίσης και της δημόσιας διαβούλευσης μέσω του Παγκόσμιου Ιστού ήταν να καταρτιστεί ένα βασικό σύνολο ποιοτικών κριτηρίων. Τα κριτήρια μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως βάση για την εκπόνηση οδηγιών για τους χρήστες, κωδίκων δεοντολογίας που θα τηρούνται οικειοθελώς, σημάτων εμπιστοσύνης, συστημάτων διαπίστευσης ή για οιαδήποτε άλλη πρωτοβουλία που αναλαμβάνεται από τα ενδιαφερόμενα μέρη, σε ευρωπαϊκό, εθνικό και περιφερειακό επίπεδο ή σε επίπεδο οργανισμού. Χρησιμοποιώντας ως σημείο εκκίνησης, ένα κοινό σύνολο κριτηρίων, τέτοιου είδους πρωτοβουλίες μπορούν να αναπτυχθούν συγκεντρωτικά σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Οι στόχοι των κριτηρίων ορίστηκαν με βάση τα ακόλουθα:

- τα ποιοτικά κριτήρια πρέπει να εφαρμόζονται τόσο στις οδηγίες που προορίζονται για τους παρόχους ιστοτόπων όσο και στις οδηγίες που προορίζονται για τους χρήστες: ένα έγγραφο το οποίο ταυτόχρονα να εξηγεί στους παρόχους πώς να συμμορφούνται με τα βασικά ποιοτικά κριτήρια και να ενημερώνει τους χρήστες σχετικά με το τι πρέπει να περιμένουν από έναν καλό ιστοτόπο που πραγματεύεται θέματα υγείας·
- τα ποιοτικά κριτήρια πρέπει να εφαρμόζονται τόσο από τους ιστοτόπους που δίνουν απλώς πληροφορίες, όπως επίσης και από τους ιστοτόπους που επιτρέπουν συναλλαγές μεταξύ παρόχων υπηρεσιών/πληροφοριών και χρηστών (π.χ. πληροφοριών, προϊόντων και υπηρεσιών)·
- τα ποιοτικά κριτήρια πρέπει να διευκολύνουν τη συμμόρφωση με τις οδηγίες της ΕΕ, με άλλες υφιστάμενες κατευθυντήριες γραμμές και με τα τεχνικά πρότυπα που ισχύουν στον εν λόγω τομέα.

Πρέπει να σημειωθεί ότι στόχος δεν ήταν να αναπτυχθεί μια μέθοδος εφαρμογής τέτοιου είδους κριτηρίων σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Μολονότι ορισμένοι φορείς του τομέα υποστήριξαν τη δημιουργία ενός σήματος εμπιστοσύνης της ΕΕ για τους ιστοτόπους που ασχολούνται με θέματα υγείας, το οποίο θα μπορούσε να λειτουργήσει με παρόμοιο τρόπο όπως η επισήμανση ορισμένων προϊόντων από την ΕΚ^{4 5}, τέτοιου είδους πρωτοβουλίες δεν

παραπλανητική και συγκριτική διαφήμιση, ΕΕ L 250, 19.9.1984, σ.17· η οδηγία 92/59/ΕΟΚ, της 29ης Ιουνίου 1992, για τη γενική ασφάλεια των προϊόντων, ΕΕ L 228, 11.8.1992, σ. 24· η οδηγία 85/374/ΕΟΚ, της 25ης Ιουλίου 1985, για τα θέματα ευθύνης λόγω ελαττωματικών προϊόντων, ΕΕ L 210, 7.8.1985, σ. 29· η οδηγία 2000/31/ΕΚ για το ηλεκτρονικό εμπόριο, ΕΕ L 178, 17.7.2000, σ. 1· η οδηγία 95/46/ΕΚ, της 24ης Οκτωβρίου 1995, για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών, ΕΕ L 281, 23.11.1995, σ. 31· η οδηγία 2002/58/ΕΚ, της 12ης Ιουλίου 2002, σχετικά με την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και την προστασία της ιδιωτικής ζωής στον τομέα των ηλεκτρονικών επικοινωνιών, ΕΕ L 201, 31.7.2002, σ. 37· η οδηγία 93/42/ΕΟΚ, της 14ης Ιουνίου 1993, περί των ιατροτεχνολογικών προϊόντων, ΕΕ L 169, 12.7.1993· και η οδηγία 92/28/ΕΟΚ, της 31ης Μαρτίου 1992, για τη διαφήμιση φαρμάκων, ΕΕ L 113, 30.4.1992, σ. 13.

Όσον αφορά την παροχή πρόσβασης στους ιστοτόπους, πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη η σύσταση αριθ. 1999/519/ΕΚ του Συμβουλίου σχετικά με τον περιορισμό της έκθεσης του κοινού στα ηλεκτρομαγνητικά πεδία.

⁴ Βλέπε παραδείγματος χάριν: Forsström J, Rigby M, Roberts R, Nilssen S-I, Wyatt J, Beier B, Delfosse I : «Towards Evaluation and Certification of Telematics Services for Health (TEAC-Health) - Key Recommendations» (τελική έκθεση του έργου «EU Health Telematics Application Programme», HC 4101, Towards European Accreditation and Certification in Health (TEAC-Health))· πανεπιστήμιο Turku, Turku, 1999 (διατίθεται στην ηλεκτρονική διεύθυνση: www.multimedica.com/TEAC)

⁵ Rigby M, Forsström J, Roberts R, Wyatt J: «**Verifying Quality and Safety in Health Informatics Services**», British Medical Journal, 2001, τόμος 323 σελ. 552-556.

εμπίπτουν στο πεδίο δράσης της eEurope2002. Εντούτοις, μπορούν να ληφθούν υπόψη στο πλαίσιο μελλοντικών σχεδίων δράσης της eEurope και άλλων ευρωπαϊκών προγραμμάτων.

Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι ενώ η παρούσα ανακοίνωση απευθύνεται στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης και σε ιδιωτικούς ή δημόσιους φορείς που δραστηριοποιούνται στα εν λόγω κράτη, πρέπει να δοθεί η δέουσα σημασία στον παγκόσμιο χαρακτήρα των πληροφοριών που διαδίδονται μέσω των ιστοτόπων. Κατά συνέπεια, οι οργανισμοί που θεσπίζουν μέτρα σχετικά με την εφαρμογή των κριτηρίων πρέπει να έχουν υπόψη τους το γεγονός ότι στις πληροφορίες τους έχουν πρόσβαση πολλά άτομα από διάφορα έθνη και πολιτισμούς. Ειδικότερα, πρέπει να δοθεί προσοχή στο γεγονός ότι οι αναπτυσσόμενες χώρες είναι ενθουσιώδεις καταναλωτές πληροφοριών που αφορούν την υγεία και ότι το ειδικό από πολιτισμική άποψη περιεχόμενο πρέπει να είναι σαφώς αντιληπτό ως τέτοιο.

Ο ακόλουθος πίνακας παρουσιάζει τα ποιοτικά κριτήρια που καταρτίστηκαν. Το κείμενο που ακολουθεί στη συνέχεια διερευνά ορισμένους από τους τρόπους με τους οποίους τα εν λόγω κριτήρια μπορούν να εφαρμοστούν. Καταδεικνύονται έτσι όσα μπορούν να γίνουν σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο, προκειμένου να παρασχεθούν στον Ευρωπαϊό πολίτη προσιτές πληροφορίες υψηλής ποιότητας σε θέματα υγείας. Ο πίνακας μπορεί εύκολα να αποσπαστεί από το υπόλοιπο κείμενο και να χρησιμοποιηθεί ως απλή υπόμνηση των βασικών ποιοτικών κριτηρίων που εφαρμόζονται στους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία.

Ποιοτικά κριτήρια για τους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία Τα εν λόγω κριτήρια εκπονήθηκαν κατόπιν ευρείας διαβούλευσης με εκπροσώπους παρόχων ιδιωτικών και δημοσίων ιστοτόπων που αφορούν την υγεία και παρόχων πληροφοριών, άλλων εκπροσώπων του κλάδου, δημοσίων υπαλλήλων και εκπροσώπων υπουργείων, διεθνών οργανισμών και μη κυβερνητικών οργανώσεων.

Τα κριτήρια πρέπει να εφαρμόζονται παράλληλα με τη σχετική κοινοτική νομοθεσία

Διαφάνεια και εντιμότητα

- Διαφάνεια όσον αφορά την ταυτότητα του παρόχου του ιστοτόπου – *συμπεριλαμβάνεται* το όνομα, η ταχυδρομική διεύθυνση και η ηλεκτρονική διεύθυνση του ατόμου ή του οργανισμού που είναι υπεύθυνος για τον ιστοτόπο (βλέπε άρθρα 5 και 6 της οδηγίας 2000/31/EK για το ηλεκτρονικό εμπόριο).
- Διαφάνεια ως προς τον σκοπό και τον στόχο του ιστοτόπου.
- Σαφής προσδιορισμός του κοινού στο οποίο απευθύνεται (περαιτέρω λεπτομέρειες όσον αφορά τον σκοπό· μπορεί να απευθύνεται σε διάφορα είδη κοινού σε διαφορετικά επίπεδα).
- Διαφάνεια όλων των πηγών χρηματοδότησης του ιστοτόπου (επιχορηγήσεις, χορηγοί, διαφημιζόμενοι, μη κερδοσκοπική οικειοθελής συνδρομή).

Αναφορά των πηγών

- Σαφής απογραφή των πηγών όλων των πληροφοριών που παρουσιάζονται και ημερομηνία δημοσίευσης των πηγών.
- Όνομα και διαπιστευτήρια έγγραφα όλων των ιδιωτικών/θεσμικών παρόχων πληροφοριών που δημοσιεύονται στον ιστοτόπο, καθώς και αναφορά της ημερομηνίας παραλαβής των εν λόγω διαπιστευτήριων εγγράφων.

Προστασία της ιδιωτικής ζωής και των δεδομένων

- Σαφής προσδιορισμός, σύμφωνα με την κοινοτική νομοθεσία για την προστασία των δεδομένων (οδηγία αριθ. 95/46/EK και οδηγία 2002/58/EK), της πολιτικής του ιστοτόπου σε θέματα προστασίας της ιδιωτικής ζωής και των δεδομένων και του συστήματος επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, όπως και της επεξεργασίας που δεν καθίσταται ορατή από τους χρήστες.

Ανανέωση πληροφοριών

- Σαφής και τακτική ανανέωση των πληροφοριών του ιστοτόπου· η ημερομηνία κατά την οποία λαμβάνει χώρα η εν λόγω ανανέωση αναγράφεται σε ευκρινές σημείο κάθε σελίδας ή/και ενότητας, εφόσον πραγματοποιηθεί. Τακτικός έλεγχος της ακρίβειας των πληροφοριών.

Ευθύνη

- Ευθύνη - δυνατότητα ανάδρασης εκ μέρους του χρήστη, καθώς και η ανάλογη ανάληψη ευθύνης (όπως καθορισμός υπευθύνου για την συμμόρφωση κάθε ιστοτόπου με τα ποιοτικά κριτήρια).
- Υπεύθυνη εταιρική συνεργασία - πρέπει να καταβληθούν όλες οι δυνατές προσπάθειες ώστε να διασφαλιστεί ότι η εταιρική συνεργασία ή η σύνδεση με άλλους ιστοτόπους πραγματοποιείται μόνο με αξιόπιστα άτομα ή οργανισμούς που επίσης συμμορφούνται με τους σχετικούς κώδικες ορθής πρακτικής.
- Συντακτική πολιτική - σαφής περιγραφή της διαδικασίας η οποία χρησιμοποιήθηκε για την επιλογή του περιεχομένου.

Προσβασιμότητα

- Προσβασιμότητα - τήρηση των κατευθυντήριων γραμμών όσον αφορά την υλική προσβασιμότητα, καθώς επίσης και διασφάλιση της γενικής δυνατότητας για εντοπισμό και αναζήτηση πληροφοριών, ευανάγνωστα και χρησιμοποιήσιμα κείμενα, κλπ.

Η σχετική κοινοτική νομοθεσία παρατίθεται στην υποσημείωση 3. Οι όροι με πλάγια γράμματα αναλύονται περαιτέρω στο Γλωσσάριο Όρων της παρούσας ανακοίνωσης

2 ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΣΤΑ ΔΙΑΦΟΡΑ ΕΙΔΗ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Τα κριτήρια που αναφέρονται ανωτέρω έχουν εκπονηθεί προκειμένου να μπορούν να εφαρμοστούν κατά τη δημιουργία και διαχείριση ενός ιστοτόπου που αφορά την υγεία, ανεξαρτήτως του είδους των πληροφοριών ή του κοινού στο οποίο αυτές απευθύνονται. Εντούτοις, ένα ουσιαστικό ποιοτικό κριτήριο είναι το εξής: ο ιστοτόπος που αφορά την υγεία πρέπει να δηλώνει σαφώς ποιο είναι το κοινό στο οποίο απευθύνεται και να λαμβάνεται μέριμνα ώστε να διασφαλίζεται ότι τόσο το ύφος και η φύση των πληροφοριών, όσο και η παρουσίασή τους είναι κατάλληλα για το κοινό στο οποίο απευθύνονται. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες στις διαβουλεύσεις που διεξήχθησαν από τον Αύγουστο έως τον Οκτώβριο του 2001 μέσω του ιστοτόπου της eEurope, με θέμα το σχέδιο κριτηρίων, τόνισαν την ανάγκη όχι μόνο να συζητηθεί η δημιουργία και η διαχείριση των ιστοτόπων, αλλά επίσης και τα ειδικά θέματα σχετικά με την ποιότητα του περιεχομένου που αφορά την υγεία⁶.

Κατά την προσαρμογή του περιεχομένου στο κοινό στο οποίο απευθύνεται, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πολλοί παράγοντες εκτός από εκείνους που αναφέρονται παραπάνω, οι οποίοι πρέπει να διέπουν την κατασκευή του ιστοτόπου. Οι εν λόγω παράγοντες μπορούν να συνοψιστούν στις ίδιες γενικές αρχές όπως και τα γενικά κριτήρια για την κατασκευή ενός ιστοτόπου:

2.1 Διαφάνεια του περιεχομένου που αφορά την υγεία

- Διαφάνεια των στόχων του παρόχου πληροφοριών όσον αφορά την υγεία, καθώς και του σκοπού και του στόχου της παροχής περιεχομένου που πρέπει να ορίζονται και να δηλώνονται με σαφήνεια.
- Όταν παρέχονται συμβουλές ή πληροφορίες σχετικά με τις συνθήκες, τον τρόπο ζωής ή τη φαρμακευτική αγωγή, πρέπει να είναι διαφανής η χρηματοδότηση από κατασκευαστές προϊόντων που αναφέρονται εμμέσως ή ρητώς, προς όφελος των χρηστών του ιστοτόπου.
- Η υφιστάμενη κοινοτική νομοθεσία περιλαμβάνει ήδη απαιτήσεις όσον αφορά τις πληροφορίες και τη διαφάνεια. Παραδείγματος χάριν, το άρθρο 5 της οδηγίας 2000/31/EK για το ηλεκτρονικό εμπόριο αναφέρεται στις γενικές πληροφορίες που πρέπει να παρέχονται από τον πάροχο υπηρεσιών της Κοινωνίας της Πληροφορίας· το άρθρο 6 της οδηγίας 2000/31 αναφέρεται στις συμπληρωματικές πληροφορίες που πρέπει να παρέχονται στην περίπτωση των εμπορικών επικοινωνιών που αποτελούν μέρος κάποιας υπηρεσίας της Κοινωνίας της Πληροφορίας ή συνιστούν υπηρεσία της Κοινωνίας της Πληροφορίας, καθώς και το άρθρο 10 της οδηγίας 95/46/EK για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών, τα οποία επίσης ισχύουν.

2.2 Αναφορά των πηγών των παρόχων περιεχομένου που αφορά την υγεία

- Όταν υιοθετείται μια πολιτική σύμφωνα με την οποία για την σύνταξη του περιεχομένου του ιστοτόπου χρησιμοποιούνται μόνο οι αναγνωρισμένοι επαγγελματίες του χώρου της υγείας, αυτή η τακτική πρέπει να δηλώνεται σαφώς και να τηρείται.

⁶ Το "European Network of Health Promotion Agencies" ("Ευρωπαϊκό Δίκτυο Ιδρυμάτων για την Προαγωγή της Υγείας") και η "Pharmaceutical Group of the European Union" ("Φαρμακευτική Ομάδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης") διατύπωσαν ασμένως διεξοδικές παρατηρήσεις όσον αφορά το ειδικό για την υγεία περιεχόμενο.

- Όταν χρησιμοποιείται μικτή ομάδα παρόχων περιεχομένου (επαγγελματίες του χώρου της υγείας, δημοσιογράφοι, προσωπικές μαρτυρίες, κλπ.), πρέπει να προσδιορίζεται σαφώς η κατηγορία στην οποία ανήκει ο πάροχος του περιεχομένου εκάστου θέματος.
- Όταν γίνεται παραπομπή σε επιστημονικά στοιχεία, ο χρήστης των εν λόγω στοιχείων πρέπει να μπορεί να εντοπίσει εύκολα τις πηγές τους.
- Όταν συστήνεται ένα ιατρικό προϊόν, πρέπει να τηρείται η νομοθεσία της ΕΕ όσον αφορά τη διαφήμιση ιατρικών προϊόντων, καθώς και να τίθενται στη διάθεση του χρήστη του ιστοτόπου οιαδήποτε έγγραφα έχουν εγκριθεί από τη ρυθμιστική αρχή.
- Όταν παρέχονται συμβουλές, ο πάροχος του ιστοτόπου πρέπει πάντοτε να εμπερικλείει την υπενθύμιση ότι οι συμβουλές που παρέχονται μέσω του Ίντερνετ, είτε είναι εξατομικευμένες είτε όχι, δεν μπορούν να αντικαταστήσουν τη διαπροσωπική επαφή με τον υπεύθυνο ιατρό.

2.3 Προστασία της ιδιωτικής ζωής και των δεδομένων που αφορούν την υγεία

- Όταν συλλέγονται οιοσδήποτε πληροφορίες προσωπικού χαρακτήρα και γίνεται περαιτέρω επεξεργασία τους από τον χρήστη του ιστοτόπου, συμπεριλαμβανομένης της επεξεργασίας δεδομένων που δεν είναι ορατά από τον χρήστη, οι απαιτήσεις της οδηγίας 95/46/EK για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών, ειδικότερα δε το άρθρο 8 για τα ευαίσθητα δεδομένα τα οποία αφορούν την υγεία, πρέπει να εκτιμώνται προσεκτικά και να διασφαλίζεται η πλήρης συμμόρφωση με αυτές.

2.4 Ανανέωση των πληροφοριών που αφορούν την υγεία

- Όταν παρέχονται ειδικά δεδομένα που αφορούν την υγεία, πρέπει να εξακριβώνεται η ορθότητα τέτοιου είδους περιεχομένου σε τακτά διαστήματα.

2.5 Ευθύνη για το περιεχόμενο που αφορά την υγεία

- Όταν ο ιστοτόπος παρέχει τη δυνατότητα απάντησης σε ερωτήσεις του χρήστη σε θέματα υγείας, ειδικότερα όταν δίνονται εξατομικευμένες ιατρικές συμβουλές, πρέπει να καταβάλλεται κάθε προσπάθεια προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τέτοιου είδους συμβουλές δίνονται καλόπιστα και ότι οι σύμβουλοι είναι κατάλληλα εξειδικευμένα άτομα για την παροχή συμβουλών.

2.6 Προσβασιμότητα σε περιεχόμενο που αφορά την υγεία

- Όταν αποδέκτης είναι ένα ειδικό είδος κοινού (π.χ. παιδιά), η παρουσίαση και το περιεχόμενο των πληροφοριών πρέπει να είναι κατάλληλες για το κοινό στο οποίο απευθύνονται.
- Μπορεί να γίνει χρήση ενός συστήματος σήμανσης των μεταδεδωμένων προκειμένου να διευκολυνθεί η εξεύρεση δεδομένων που αφορούν την υγεία. Ένα τέτοιο σύστημα μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με τα ποιοτικά κριτήρια, ούτως ώστε οι μηχανές αναζήτησης να δώσουν υψηλότερο βαθμό συνάφειας σε εκείνους τους ιστοτόπους ή τις ιστοσελίδες που έχουν χαρακτηριστεί ως συμμορφούμενες με τα ορισθέντα ποιοτικά κριτήρια.

- Όπου κρίνεται δυνατόν, να εφαρμοστούν τα διεθνή ή τα ευρωπαϊκά πρότυπα, προκειμένου να διευκολυνθεί σημαντικά η διαλειτουργικότητα μεταξύ των διαφόρων υπηρεσιών και η διασυννοριακή παροχή υπηρεσιών υγείας μέσω του Παγκόσμιου Ιστού.

3 ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΣΤΟΥΣ ΙΣΤΟΤΟΠΟΥΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

3.1 Θέματα που απασχολούν την Ευρωπαϊκή Κοινότητα

Σκοπός της δράσης eEurope 2002 με θέμα τα ποιοτικά κριτήρια για τους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία ήταν να ενθαρρύνει τη θέσπιση ενός κοινού συνόλου βασικών ποιοτικών κριτηρίων για τους εν λόγω ιστοτόπους. Το ζήτημα εάν και πώς τα εν λόγω κριτήρια μπορούν να εφαρμοστούν σε ευρωπαϊκό επίπεδο δεν εμπίπτει στους σκοπούς της δράσης. Αφήνεται έτσι να εννοηθεί ότι πρόκειται για θέμα το οποίο πρέπει να αντιμετωπισθεί από τα κράτη μέλη σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο, προσφεύγοντας στο μεγάλο εύρος των ιδιωτικών και των μη κερδοσκοπικών οργανώσεων που έχουν ήδη θέσει σε λειτουργία συστήματα για την εφαρμογή των ποιοτικών κριτηρίων σε ιστοτόπους που αφορούν την υγεία.

Ενόψει του γρήγορου πολλαπλασιασμού των ιστοτόπων που αφορούν την υγεία στην Ευρωπαϊκή Ένωση και της αύξησης του αριθμού των πολιτών της Ευρωπαϊκής Ένωσης που συμβουλευόμαστε τέτοιου είδους ιστοτόπους, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι θα ήταν αξιόπαινο η Κοινότητα να καθιερώσει το δικό της σύστημα εφαρμογής των συμφωνηθέντων ποιοτικών κριτηρίων. Εντούτοις, ένα τέτοιο σύστημα, επιχορηγούμενο από την Κοινότητα, θα απαιτούσε σημαντικούς πόρους προκειμένου να δημιουργηθεί και να λειτουργήσει, ενώ δεν είναι σαφές εάν θα μπορούσε να προσφέρει καθαρή προστιθέμενη αξία στα κράτη μέλη. Ως εκ τούτου, η Επιτροπή θεωρεί ότι αυτή τη στιγμή οι εγγενείς δυσκολίες ενός κοινοτικού συστήματος υπερτερούν έναντι οιασδήποτε πιθανών πλεονεκτημάτων του.

Μολαταύτα, το θέμα του τρόπου με τον οποίο εφαρμόζονται τα ποιοτικά κριτήρια και η αποτελεσματικότητά τους αποτελεί θέμα μείζονος σημασίας σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η διασφάλιση της πρόσβασης των Ευρωπαίων πολιτών σε αξιόπιστες πληροφορίες όσον αφορά την υγεία στο Ίντερνετ προϋποθέτει όχι μόνο την επίτευξη συναίνεσης για τα αναγκαία ποιοτικά πρότυπα, αλλά και ότι τα εν λόγω πρότυπα εφαρμόζονται ικανοποιητικά σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Αυτό δεν σημαίνει ότι πρέπει να χρησιμοποιηθεί παντού η ίδια μέθοδος εφαρμογής – είναι όντως αμφίβολο εάν ένας μηχανισμός θα ήταν κατάλληλος για όλες τις περιστάσεις και σε όλες τις χώρες. Παραδείγματος χάριν, στον τομέα των φαρμακευτικών προϊόντων, η Επιτροπή εξετάζει τρόπους προκειμένου να αντιμετωπιστεί το ολοένα και εντονότερο αίτημα εκ μέρους των ασθενών να μπορούν να έχουν άμεσα πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τα φάρμακά τους. Η Επιτροπή έχει υποβάλει προτάσεις στο πλαίσιο της εν εξελίξει επανεξέτασης της νομοθεσίας της ΕΕ για τα φαρμακευτικά προϊόντα, («επανεξέταση 2001»), προκειμένου να ληφθεί υπόψη το συγκεκριμένο ολοένα και πιεστικότερο αίτημα. Στις εν λόγω προτάσεις προστίθενται επίσης οι πρόσφατες εργασίες της ομάδας υψηλού επιπέδου για την καινοτομία και την παροχή φαρμάκων («G10 Φάρμακα»), η οποία έχει καλύψει τον εν λόγω τομέα στις εκθέσεις της.

Εντούτοις, όποιο σύστημα και να υιοθετηθεί, πρέπει να διασφαλιστεί η διαφάνεια όσον αφορά τους μηχανισμούς που χρησιμοποιούνται στα διάφορα κράτη μέλη και τον βαθμό στον οποίο εμπλέκονται οι εθνικές και περιφερειακές αρχές που είναι αρμόδιες για την υγεία. Με

την επικείμενη διεύρυνση της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η εν λόγω απαίτηση για διαφάνεια γίνεται ολοένα και επιτακτικότερη.

3.2 Παραδείγματα μεθόδων εφαρμογής των κριτηρίων ποιότητας

3.2.1 Στοιχειώδεις κώδικες δεοντολογίας

Ορισμένοι οργανισμοί έχουν υιοθετήσει μια προσέγγιση παρόμοια με αυτή που περιγράφεται στην παρούσα ανακοίνωση, διοργανώνοντας συνεδριάσεις και διαβουλεύσεις μεταξύ εμπειρογνομόνων προκειμένου να θεσπιστεί συναινετικά ένα σύνολο ποιοτικών κριτηρίων. Ο κώδικας δεοντολογίας για την επιγραμμική υγεία (eHealth Code of Ethics), ο οποίος εγκρίθηκε το Μάιο του 2000 από τον «Συνασπισμό για την Υγεία στο Ίντερνετ»⁷ αποτελεί ίσως τον γνωστότερο τέτοιου είδους 'κωδίκων δεοντολογίας'. Αντικείμενο αυτού και άλλων παρόμοιων κωδίκων είναι να παράσχουν στους παρόχους ιστοτόπων που αφορούν την υγεία μια διαδικασία για την αυτοαξιολόγησή τους. Ένας στοιχειώδης κώδικας δεοντολογίας ή ένα σύνολο ποιοτικών κριτηρίων θα αποτελέσουν μολταυτά τη βάση όλων των προσεγγίσεων που περιγράφονται παρακάτω.

Ο τρόπος με τον οποίο εφαρμόζονται τέτοιου είδους κώδικες ποικίλλει. Όταν ο κώδικας εγκρίνεται από έναν υπερκείμενο οργανισμό, όπως η Ομάδα Φαρμακευτικών Προϊόντων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τότε ο ίδιος ο οργανισμός επιδιώκει να διασφαλίσει ότι όλα τα μέλη του συμμορφούνται με τον κώδικα. Σε άλλες περιπτώσεις, ο κώδικας εγκρίνεται με σκοπό να εφαρμοστεί μόνο εσωτερικά, όπως στην περίπτωση της Αμερικανικής Ιατρικής Ένωσης. Μολονότι και άλλοι οργανισμοί μπορούν να κάνουν παραπομπές στον κώδικα και να διατείνονται ότι τον χρησιμοποιούν, ο οργανισμός που έχει καταρτίσει τον κώδικα δεν καταβάλλει καμία προσπάθεια προκειμένου να διασφαλίσει ότι τα τρίτα μέρη όντως τον χρησιμοποιούν.

Το κόστος της εν λόγω προσέγγισης όσον αφορά τον κώδικα δεοντολογίας είναι γενικώς μάλλον χαμηλό, απαιτείται μόνο ένα αρχικό κονδύλιο για τις συνεδριάσεις προκειμένου να εκπονηθεί ο κώδικας. Εντούτοις, τα οφέλη τέτοιου είδους κωδίκων μπορούν να αποδειχθούν μάλλον περιορισμένα, δεδομένης της απουσίας αποτελεσματικών μηχανισμών επιβολής.

Ένας κώδικας δεοντολογίας ο οποίος καλύπτει θέματα που αφορούν την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα μπορεί από μόνος του να αποτελέσει έναν κώδικα δεοντολογίας που να καλύπτει έναν ειδικό τομέα δραστηριότητας, όπως προβλέπεται από το άρθρο 27 της οδηγίας 95/46/EK για την προστασία των δεδομένων. Οιοδήποτε τέτοιο σχέδιο κοινοτικού κώδικα, όπως και τροποποίηση ή επέκταση των υφιστάμενων κοινοτικών κωδίκων, μπορούν να υποβάλλονται στην ομάδα εργασίας που έχει συσταθεί δυνάμει του άρθρου 29 της οδηγίας 95/46/EK για την προστασία των δεδομένων. Παρομοίως, ένας κώδικας δεοντολογίας ο οποίος καλύπτει τα ειδικότερα θέματα του ηλεκτρονικού εμπορίου στον τομέα της υγείας μπορεί να εκπονηθεί σύμφωνα με το πλαίσιο που προβλέπεται από το άρθρο 16 παράγραφος 1 της οδηγίας 2000/31/EK για το ηλεκτρονικό εμπόριο.

3.2.2 Οικειοθελής εφαρμογή κώδικα δεοντολογίας ή σήματος ποιότητας

Το επόμενο βήμα κατά την εφαρμογή ενός κώδικα δεοντολογίας είναι η οικειοθελής εφαρμογή του σήματος ποιότητας. Σε μια τέτοια περίπτωση, ένας τρίτος οργανισμός καταρτίζει τον κώδικα δεοντολογίας και επιτρέπει σε όσους δεσμεύονται να συμμορφωθούν

⁷ Συνασπισμός για την Υγεία στο Ίντερνετ: <http://www.ihealthcoalition.org>

με τους όρους του κώδικα να επιδεικνύουν το σήμα, τη σφραγίδα ή τον λογότυπο που πιστοποιεί τη συμμόρφωση με τον κώδικα.

Το παλαιότερο και ίσως το γνωστότερο τέτοιου είδους σημάτων είναι το σήμα του ιδρύματος «Υγεία μέσω του Ίντερνετ» (Health on the Net Foundation - HON)⁸, του οποίου το σύνολο των οκτώ ποιοτικών κριτηρίων χρησιμοποιείται αυτή τη στιγμή από περισσότερους από 3.000 ιστοτόπους στο Ίντερνετ παγκοσμίως. Ο πάροχος ιστοτόπου ο οποίος επιθυμεί να χρησιμοποιήσει το σήμα "HON" πρέπει να υποβάλει επίσημη αίτηση και να δεσμευθεί ότι θα τηρεί αυστηρώς όλες τις αρχές του κώδικα "HON". Οι ιστοτόποι που συμμορφούνται με τον εν λόγω κώδικα το γνωστοποιούν τοποθετώντας σε εξέχουσα θέση τον υπερσύνδεσμο του κώδικα "HON" ("την ενεργοποιημένη σφραγίδα"). Η σφραγίδα είναι 'ενεργοποιημένη' διότι εάν ο χρήστης κάνει κλικ στη σφραγίδα συνδέεται με τον ιστοτόπο του "HON". Η συμμόρφωση με τις αρχές του κώδικα "HON" εξακριβώνεται από την ομάδα ελεγκτών του HON. Οι υπεύθυνοι του κώδικα "HON" δεν είναι σε θέση να εμποδίσουν τους ανέντιμους φορείς εκμετάλλευσης απλώς να αντιγράψουν και να επικολλήσουν τη σφραγίδα του κωδικού "HON" στους ιστοτόπους τους, προσπαθώντας με τον τρόπο αυτό να ενισχύσουν την αξιοπιστία τους. Εντούτοις, διενεργούν τυχαίους ελέγχους στους συνδρομητές προκειμένου να κατοχυρώσουν ότι αυτοί εξακολουθούν να συμμορφούνται με τον κώδικα "HON". Στο πλαίσιο μιας συμπληρωματικής επίβλεψης, οι χρήστες του Ίντερνετ καλούνται να καταγγέλλουν οιαδήποτε καταχρηστική χρήση του σήματος.

Το κόστος του εν λόγω συστήματος εφαρμογής της επισήμανσης δεν είναι πολύ υψηλό, απαιτεί μια σχετικά μικρή ομάδα η οποία θα επεξεργάζεται τις αιτήσεις για χρησιμοποίησή του, τη διενέργεια τυχαίων ελέγχων των ιστοτόπων που επιδεικνύουν το σήμα και την ανταπόκριση σε κάθε καταγγελία για καταχρηστική χρήση. Τα οφέλη μπορεί να είναι σημαντικά από την άποψη ότι προσελκύεται η προσοχή των χρηστών στη σημασία που έχουν τα κριτήρια που υποδηλώνονται με το σήμα. Εντούτοις, τα οφέλη πρέπει να σταθμιστούν έναντι της απαίτησης των χρηστών ιστοτόπων να κατανοούν τη φύση του σήματος και ίσως, κάτι που είναι σημαντικότερο, να ενδιαφέρονται για τους σκοπούς και τους στόχους του.

3.2.3 *Εργαλεία καθοδήγησης του χρήστη*

Μια περαιτέρω εφαρμογή του κώδικα δεοντολογίας θα ελάμβανε τη μορφή ενός εργαλείου καθοδήγησης του χρήστη. Σε αυτή την περίπτωση, η συμμόρφωση με τον κώδικα καταδεικνύεται όχι από ένα σήμα, αλλά από έναν ηλεκτρονικό σύνδεσμο με το εργαλείο καθοδήγησης, το οποίο καλεί το χρήστη να ελέγξει ο ίδιος εάν ο ιστοτόπος και το περιεχόμενό του συμμορφούνται με τα προκαθορισμένα κριτήρια.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα τέτοιου είδους εργαλείου είναι ο λογότυπος τον οποίο επιδεικνύει ένας ιστοτόπος, πάνω στον οποίο ο χρήστης κάνει κλικ και στη συνέχεια εμφανίζεται μια σειρά ερωτήσεων μέσω των οποίων "ανακρίνει" τον ιστοτόπο με σκοπό να αξιολογήσει εάν οι παρεχόμενες πληροφορίες είναι αξιόπιστες. Τέτοιου είδους εργαλεία μπορεί να εφαρμοστούν ειδικά σε ένα συγκεκριμένο είδος πληροφοριών, όπως το

⁸ HON Foundation : <http://www.hon.ch> Το ίδρυμα «Υγεία μέσω του Ίντερνετ» (HON) δημιουργήθηκε το 1995 και είναι ένας διεθνής μη κερδοσκοπικός οργανισμός με έδρα την Ελβετία. Αποστολή του είναι να βοηθήσει τον απλούς ανθρώπους, τους χρήστες που δεν είναι γιατροί και τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας παρέχοντας επιγραμματικά χρήσιμες και αξιόπιστες ιατρικές πληροφορίες και πληροφορίες για θέματα υγείας. Η μεγαλύτερη χορηγός του ιδρύματος «Υγεία μέσω του Ίντερνετ» είναι η ομόσπονδη περιφέρεια της Γενεύης, το πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Γενεύης, το Ελβετικό Ινστιτούτο Βιοπληροφορικής και η Sun Microsystems.

DISCERN⁹, το οποίο προτείνει ένα σύντομο ερωτηματολόγιο μέσω του οποίου οι χρήστες έχουν στη διάθεσή τους έναν έγκυρο και αξιόπιστο τρόπο εκτίμησης της ποιότητας των έντυπων πληροφοριών όσον αφορά τις θεραπευτικές λύσεις ενός προβλήματος υγείας. Υπάρχουν και άλλα εργαλεία τα οποία επιδιώκουν να δώσουν κατευθύνσεις για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας των πληροφοριών που αφορούν την υγεία. Εν προκειμένω, χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα του NETSCORING¹⁰, το οποίο χρησιμοποιεί ένα ερωτηματολόγιο με 49 κριτήρια, τα οποία εμπίπτουν σε οκτώ κατηγορίες : αξιοπιστία, περιεχόμενο, σύνδεσμοι, σχεδιασμός, διαδραστικότητα, ποσοτικές πτυχές, δεοντολογία και προσβασιμότητα. Άλλα εργαλεία έχουν στόχο τις ειδικές κατηγορίες χρηστών του Ίντερνετ. Παραδείγματος χάριν, το εργαλείο QUICK¹¹ επιδιώκει να παράσχει στα παιδιά έναν κλιμακωτό οδηγό για την αξιολόγηση των πληροφοριών που αφορούν την υγεία στο Ίντερνετ.

Ενώ τέτοιου είδους εργαλεία χρησιμοποιούνται συχνά από τις εθνικές πύλες που αφορούν την υγεία για την καθοδήγηση των χρηστών (όπως η National Health Service DIRECT στην Αγγλία και την Ουαλία), μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ως εργαλείο για την δημιουργία του ιστοτόπου από τους κατασκευαστές του και από τους συντάκτες των πληροφοριών, δεδομένου ότι είναι αυτοί που ορίζουν τα πρότυπα τα οποία προσδοκούν οι χρήστες.

Το οικονομικό κόστος ενός οδηγού για τους χρήστες είναι χαμηλό, συχνά δεν υπερβαίνει το αρχικό κόστος δημιουργίας του ιστοτόπου. Εντούτοις, τα έξοδα χρήσης του εν λόγω εργαλείου βαρύνουν τον χρήστη του Ίντερνετ, κυρίως λόγω του χρόνου που απαιτεί για να λειτουργήσει, γεγονός που μειώνει το κίνητρο για τη χρησιμοποίησή του.

3.2.4 Εργαλεία φιλτραρίσματος

Όταν κάποιος τρίτος παρέχει στο χρήστη ένα εργαλείο καθοδήγησης για να το χρησιμοποιήσει μόνος του, αυτό συνοδεύεται από εργαλείο φιλτραρίσματος που προσφέρει μια βάση δεδομένων όπου μπορεί να γίνει αναζήτηση φιλτραρισμένων και επικυρωμένων πληροφοριών. Τέτοιου είδους εργαλεία φιλτραρίσματος λειτουργούν συχνά με βάση την πύλη εισόδου στο Ίντερνετ, για την οργάνωση της πρόσβασης στο Ίντερνετ. Τα βασικά στοιχεία μιας τέτοιας προσέγγισης είναι ότι οι πληροφορίες του Ίντερνετ επιλέγονται με κριτήριο την ποιότητα και τη συνάφειά τους ως προς ένα ειδικό κοινό αποδεκτών. Κατόπιν επανεξετάζονται, περιγράφονται και αποθηκεύονται, συνοδευόμενες συχνά από τα σχετικά μεταδεδομένα, συνήθως μέσα σε διαρθρωμένες βάσεις δεδομένων. Συνέπεια των εν λόγω

⁹ Discern : <http://discern.org.uk> Το εργαλείο DISCERN συνίσταται σε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί προκειμένου να κριθεί η αξιοπιστία ενός δημοσιεύματος ως πηγής πληροφοριών σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές. Το έργο DISCERN χρηματοδοτήθηκε από το 1996 έως το 1997 από την British Library και το NHS Executive Research & Development Programme.

¹⁰ Netscoring : <http://www.chu-rouen.fr> Το NETSCORING αναπτύχθηκε προκειμένου να παράσχει ένα σύνολο κριτηρίων τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε τακτά διαστήματα προκειμένου να αξιολογηθεί η ποιότητα των πληροφοριών που αφορούν την υγεία στο Ίντερνετ. Υπάρχουν 49 κριτήρια τα οποία εμπίπτουν σε οκτώ κατηγορίες: αξιοπιστία, περιεχόμενο, σύνδεσμοι, σχεδιασμός, διαδραστικότητα, ποσοτικές πτυχές, δεοντολογία και προσβασιμότητα. Εκπονήθηκε στο νοσοκομειακό κέντρο της Rouen.

¹¹ QUICK : <http://www.quick.org.uk> Το QUICK έχει σχεδιαστεί για να χρησιμοποιηθεί ως διδακτικό βοήθημα σε εκπαιδευτικό περιβάλλον: αίθουσα διδασκαλίας, βιβλιοθήκη, κέντρο τεκμηρίωσης, σπουδές κατ'οίκον ή λέσχη πληροφορικής. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως αναπόσπαστο μέρος ενός προγράμματος σπουδών, σε συνδυασμό με τη διδασκαλία δεξιοτήτων στον τομέα των πληροφοριών και την διδασκαλία με σκοπό την ανάπτυξη κριτικού πνεύματος. Το εν λόγω έργο χρηματοδοτείται από το UK Health Development Agency και το UK Centre for Health Information Quality.

προσπαθειών είναι η βελτίωση της ανάκλησης και ειδικότερα της ακρίβειας των αναζητήσεων στο Ίντερνετ μιας συγκεκριμένης ομάδας χρηστών.

Παράδειγμα τέτοιου είδους εργαλείου είναι ο ιστότοπος OMNI (Organising Medical Networked Information)¹² ο οποίος προσφέρει μια πύλη με αξιολογημένες και ποιοτικές πληροφορίες μέσω του Ίντερνετ όσον αφορά τον τομέα της υγείας και της ιατρικής, οι οποίες απευθύνονται σε φοιτητές, ερευνητές, πανεπιστημιακούς και επαγγελματίες του χώρου της υγείας και της ιατρικής επιστήμης.

Το κόστος τέτοιου είδους εργαλείων φιλτραρίσματος είναι σχετικά υψηλό από την άποψη ότι πρέπει να χρησιμοποιηθεί μια ομάδα εμπειρογνομόνων εξειδικευμένων στην αναζήτηση, στην εξαγωγή και στην ταξινόμηση πληροφοριών μέσω του Ίντερνετ, με σκοπό να εισαχθούν στη βάση δεδομένων. Το όφελος ενός τέτοιου εργαλείου για τον προχωρημένο χρήστη είναι επίσης υψηλό, δεδομένου ότι συντομεύει σημαντικά το χρόνο αναζήτησης στο Ίντερνετ σε σύγκριση με τη χρήση μη εξειδικευμένων μηχανών αναζήτησης.

3.2.5 Σήματα ποιότητας και διαπίστευσης τρίτων μερών

Ο πλέον προηγμένος, αλλά και ο πλέον δαπανηρός εκ των μηχανισμών που διατίθενται για την εφαρμογή των ποιοτικών κριτηρίων σε ιστοτόπους που αφορούν την υγεία είναι το σύστημα διαπίστευσης από τρίτο μέρος. Το τρίτο μέρος εκδίδει το σήμα με το οποίο πιστοποιεί την συμμόρφωση του ιστοτόπου με τα κριτήρια αξιολόγησης.

Στη συγκεκριμένη κατηγορία εμπίπτουν πολλές περιπτώσεις εφαρμογής: από τον φορέα εντός κάποιου οργανισμού ο οποίος ασχολείται με την πιστοποίηση της ποιότητας με χαμηλό κόστος και λειτουργεί όπως οι κοινοποιημένοι φορείς που ασχολούνται με την επισήμανση στην ΕΚ, έως τους εξωτερικούς ανεξάρτητους αξιολογητές με υψηλό κόστος, οι οποίοι διενεργούν ελέγχους και παρέχουν διαπίστευση.

Επί του παρόντος, κανένας τρίτος φορέας διαπίστευσης δεν λειτουργεί πλήρως στην Ευρώπη, μολονότι βρίσκονται αυτή τη στιγμή εν εξελίξει δύο αξιοσημείωτα πιλοτικά σχέδια: το MEDCERTAIN (ένα έργο επίδειξης της Ευρωπαϊκής Ένωσης που εμπίπτει στο “Σχέδιο δράσης για ασφαλέστερο Ίντερνετ”) και το TNO QMIC, μια πιλοτική μελέτη που διεξάγεται από τον Netherlands Organisation for Applied Scientific Research (Οργανισμός Εφαρμοσμένης Επιστημονικής Έρευνας Κάτω Χωρών).

Στην περίπτωση του MEDCERTAIN¹³ προβλέπεται ένα σύνολο επιπέδων διαπίστευσης, ξεκινώντας από το σήμα αυτοπιστοποίησης, όπου ο πάροχος του ιστοτόπου χρησιμοποιεί το

¹² OMNI : <http://www.biome.ac.uk> Η OMNI (Organising Medical Networked Information) είναι μια πύλη του Ίντερνετ με αξιολογημένες και ποιοτικές πληροφορίες όσον αφορά την υγεία και την ιατρική, η οποία απευθύνεται σε φοιτητές, ερευνητές, πανεπιστημιακούς και επαγγελματίες του χώρου της υγείας και της ιατρικής επιστήμης. Η OMNI δημιουργήθηκε από μια ομάδα ειδικών με έδρα την University of Nottingham Greenfield Medical Library, σε συνεργασία με σημαντικούς οργανισμούς του Ηνωμένου Βασιλείου και άλλων χωρών. Η OMNI είναι μια από τις πύλες της υπηρεσίας BIOME (<http://biome.ac.uk/>) και χρηματοδοτείται από την Joint Information Systems Committee μέσω του Resource Discovery Network (RDN).

¹³ MEDCERTAIN : <http://www.medcertain.org> Το MEDCERTAIN αποτελεί ένα πλήρως λειτουργικό σύστημα επίδειξης που χρησιμοποιείται ως σύστημα αυτοαξιολόγησης από το χρήστη ή από τρίτο μέρος και δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς και στους καταναλωτές να φιλτράρουν τις επιβλαβείς πληροφορίες σε θέματα υγείας και να εντοπίζουν σωστά και να επιλέγουν πληροφορίες υψηλής ποιότητας. Πρόκειται για ένα έργο του σχεδίου δράσης για την προώθηση της ασφαλέστερης χρήσης του Ίντερνετ (απόφαση αριθ. 276/1999/ΕΚ) του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 25ης Ιανουαρίου 1999.

σύστημα μετα-επισήμανσης MEDCERTAIN, στο οποίο έχει ενσωματωθεί μια γλώσσα που μπορεί να διαβαστεί από μηχανή, για να περιγράψει και να αξιολογήσει πληροφορίες από το Ίντερνετ σε θέματα υγείας. Τα εν λόγω σήματα χρησιμοποιούνται στη συνέχεια με τη σειρά τους για να τοποθετηθεί σωστά το συγκεκριμένο θέμα του ιστοτόπου σε μια πύλη, όπως το σύστημα πύλης OMNI που περιγράφεται παραπάνω. Το αμέσως ανώτερο επίπεδο που προβλέπεται από το MEDCERTAIN επιτρέπει στους μη ιατρικούς εμπειρογνώμονες να ελέγχουν προσωπικά τον ιστοτόπο από την άποψη της συμμόρφωσής του με τις απαιτήσεις επισήμανσης του επιπέδου 1, καθώς επίσης και με το συνομολογηθέν σύνολο ποιοτικών κριτηρίων. Το ανώτατο επίπεδο περιλαμβάνει την από ιατρική άποψη αξιολόγηση του περιεχομένου και την αξιολόγηση του περιεχομένου από αρμόδιους επαγγελματίες του χώρου της υγείας.

Το σύστημα QMIC¹⁴ από την άλλη πλευρά προβλέπει ένα σύστημα παρόμοιο με το πρότυπο ISO 9000:2000. Το σύστημα QMIC βασίζεται σε ένα πολύπλοκο σύστημα προτύπων τα οποία έχουν εκπονηθεί από κάποιο τρίτο μέρος (εν προκειμένω από τον οργανισμό TNO), αλλά εφαρμόζονται από τον πάροχο του ιστοτόπου μέσω ενός εσωτερικού 'φορέα πιστοποίησης ποιότητας', ο οποίος με τη σειρά του αξιολογείται σε τακτά διαστήματα από τον εν λόγω οργανισμό, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι εκτελεί σωστά την αποστολή του όσον αφορά την εσωτερική διασφάλιση της ποιότητας. Ο ιστοτόπος, εφόσον αξιολογηθεί αρμοδίως από τον εσωτερικό κοινοποιημένο φορέα, στη συνέχεια εισάγεται στην πύλη την οποία διαχειρίζεται το τρίτο μέρος, το οποίο αναλαμβάνει να διασφαλίσει ότι οι ιστοτόποι που συνδέονται με την πύλη εφαρμόζουν με τη δέουσα προσοχή το εσωτερικό σύστημα διασφάλισης ποιότητας.

4 ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΣΤΟΥΣ ΙΣΤΟΤΟΠΟΥΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Ο γενικός σκοπός οιασδήποτε πρωτοβουλίας που αφορά την ποιότητα, ανεξαρτήτως της μεθόδου εφαρμογής που θα επιλεγεί, πρέπει να είναι η προστασία του καταναλωτή. Εντούτοις, σε ορισμένες περιπτώσεις, ο εν λόγω γενικός σκοπός μπορεί να επιτευχθεί καλύτερα μέσω της εκπαίδευσης του χρήστη της υπηρεσίας, ενώ σε άλλες περιπτώσεις αποδέκτης της πρωτοβουλίας που αφορά την ποιότητα είναι ο πάροχος της υπηρεσίας. Προκειμένου να βοηθηθούν όσοι ενδιαφέρονται να επιλέξουν την κατάλληλη μέθοδο εφαρμογής, εξετάζονται παρακάτω διεξοδικότερα οι επιδιωκόμενοι σκοποί των διαφόρων μεθόδων.

4.1 Εκπαίδευση χρηστών

Στην καθημερινή τους ζωή ως καταναλωτές πληροφοριών που προέρχονται από τα παραδοσιακά μέσα επικοινωνίας, οι περισσότεροι άνθρωποι μαθαίνουν να χρησιμοποιούν ένα μεγάλο εύρος εργαλείων αξιολόγησης: κρίνουν τη φύση του διαύλου που παρέχει τις πληροφορίες (γενικό ή εξειδικευμένο βιβλιοπωλείο ή έργο που διατίθεται αποκλειστικά από τον συγγραφέα του), την εικόνα και την παρουσίαση της δημοσίευσης στο σύνολό της (περιοδικό όπου συγκεντρώνονται διάφορα άρθρα ή μονοσέλιδο φυλλάδιο). Επιπλέον, οι

¹⁴ QMIC : www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf Το QMIC (Quality in Medical Information and Communication) βασίζεται σε ένα διαρθρωμένο σύστημα αυτοπιστοποίησης το οποίο συνδυάζεται με εξωτερικές αναφορές. Αναπτύχθηκε από τον οργανισμό TNO (Netherlands Organisation for Applied Scientific Research) κατόπιν συστάσεων του Ολλανδικού Συμβουλίου Δημόσιας Υγείας και Υγειονομικής Μέριμνας (RvZ).

περισσότεροι άνθρωποι γνωρίζουν με ποιον πρέπει να έρθουν σε επαφή για περαιτέρω πληροφορίες (βιβλιοθηκάριος, υπάλληλος βιβλιοπωλείου, εκδότης).

Όμως, στον κόσμο του περιεχομένου στο Ίντερνετ, είναι λιγότερο προφανές ποιοι είναι οι σχετικοί δείκτες ποιότητας. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο τα σήματα ποιότητας και οι οδηγοί για τον χρήστη έχουν πολλαπλασιασθεί, κυρίως προκειμένου να εκπαιδεύσουν τον καταναλωτή και να του παράσχουν ένα αναγνωρίσιμο σήμα “ποιότητας”, το οποίο οι κατασκευαστές του ιστοτόπου μπορούν να χρησιμοποιήσουν για να προωθήσουν τον ιστοτόπό τους. Κατά συνέπεια, για να καταστούν τέτοιου είδους κώδικες αποτελεσματικοί είναι άκρως σημαντικό να ενημερώνεται το κοινό για την ύπαρξη των εν λόγω κωδίκων μέσω εκστρατειών επιμόρφωσης του κοινού.

4.2 Συνδρομή στους χρήστες

Εντούτοις, σκοπός των σημάτων ποιότητας δεν είναι απλώς να παράσχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες πληροφορίες, αλλά επίσης να βοηθήσουν τον πολίτη να αντιμετωπίσει το χείμαρρο των πληροφοριών που μπορεί να προκύψει κατά την αναζήτηση ενός θέματος που σχετίζεται με την υγεία: έχει ειπωθεί ότι “Όταν κάποιος προσπαθεί να βρει πληροφορίες από το Ίντερνετ είναι σαν να πίνει νερό από τη μάνικα της πυροσβεστικής. Δεν έχει ιδέα για την προέλευση του νερού”¹⁵. Προκειμένου να διαχειριστούν τη ροή πληροφοριών που είναι σαν να προέρχεται από κρουνό υδροληψίας και να μειώσουν τον όγκο της ώστε να προσιδιάζει σε σταθερή ροή βρύσης, ορισμένοι οργανισμοί ανέπτυξαν και εφάρμοσαν εργαλεία αξιολόγησης ιστοτόπων, ούτως ώστε να προσφέρουν στους καταναλωτές προεπιλεγμένες και ευκολότερα αναζητήσιμες πηγές (βλ. για παράδειγμα το OMNI ή το MEDCERTAIN).

4.3 Εκπαίδευση των παρόχων ιστοτόπων

Το πρόβλημα δεν σχετίζεται μόνο με τον χείμαρρο των πληροφοριών, αλλά επίσης με τη συμπεριφορά των προμηθευτών τους. Ενώ για την εξεύρεση ενός χώρου στα παραδοσιακά μέσα επικοινωνίας, όπου εκφράζονται ασυνήθιστες ή ακραίες ιδέες, πρέπει να καταβληθούν σημαντικές προσπάθειες, δυνητικά, οποιοσδήποτε διαθέτει στοιχειώδεις γνώσεις πληροφορικής και ελάχιστα χρήματα, μπορεί να δημιουργήσει τον δικό του ιστοτόπο. Στόχος πολλών πρωτοβουλιών για τη θέσπιση κώδικα δεοντολογίας είναι ως εκ τούτου να εκπαιδευτούν τόσο οι πάροχοι, όσο και οι καταναλωτές πληροφοριών, σχετικά με τις διεργασίες και τις ορθές πρακτικές που πρέπει να υιοθετούνται από έναν ιστότοπο.

Προκειμένου να εκπαιδευτεί όχι μόνο ο πάροχος, αλλά και ο καταναλωτής πληροφοριών, αναπτύχθηκε περαιτέρω ένα ευρύ φάσμα εργαλείων αξιολόγησης για το χρήστη. Τέτοιου είδους εργαλεία συνήθως έχουν τη μορφή επιγραμμικών καταλόγων ελέγχου, βάσει των οποίων ο καταναλωτής ελέγχει τις πληροφορίες που βρίσκει ως προς τον δηλούμενο σκοπό, την ρητή αναφορά της πηγής των πληροφοριών, την ημερομηνία των πληροφοριών, κλπ. Οι εν λόγω κατάλογοι ελέγχου μπορεί να είναι σύντομοι (HON), άλλοι αρκετά λεπτομερείς (NETSCORING), άλλοι απευθύνονται σε ειδικές αγορές (DISCERN – για θεραπευτικές επιλογές) και μερικοί απευθύνονται σε παιδιά (QUICK), για να αναφέρουμε μόνο ορισμένους.

¹⁵ McLellen F **Like hunger, like thirst: patients, journals and the internet**. Lancet 1998, 352 (supp II) 39-43S.

4.4 Διασφάλιση της ποιότητας

Οι περισσότεροι οργανισμοί που δημοσιεύουν και διαχειρίζονται τέτοιου είδους κώδικες λειτουργούν βάσει απλών διαδικασιών αυτοεπισημάνσης, κατά τις οποίες ο πάροχος του ιστοτόπου δεσμεύεται να τηρήσει τον κώδικα και επιδεικνύει το οικείο “σήμα εμπιστοσύνης”, βασιζόμενος σε επιτόπιο έλεγχο και στην ανάδραση των προσεκτικών χρηστών οι οποίοι εντοπίζουν όσους δεν συμμορφούνται με τον συγκεκριμένο κώδικα δεοντολογίας. Ενώ αυτή η λύση μπορεί να μην είναι τόσο αποτελεσματική, όσο ένα πλήρως εποπτευόμενο σύστημα σημάτων εμπιστοσύνης, όπως αυτά τα οποία είμαστε συνηθισμένοι να βλέπουμε, παραδείγματος χάριν, στα ηλεκτρονικά προϊόντα, επιτρέπει μολαταύτα να καλυφθεί μια ανάγκη με αρκετά αποτελεσματικό τρόπο.

5 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η πρωτοβουλία eEurope (ηλεκτρονική Ευρώπη) δρομολογήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στις 8 Δεκεμβρίου 1999, με την έκδοση της ανακοίνωσης "eEurope (ηλεκτρονική Ευρώπη)– Κοινωνία της πληροφορίας για όλους" (COM (1999), 687 τελικό της 8.12.1999)´.

Το “σχέδιο δράσης eEurope 2002 - Κοινωνία της πληροφορίας για όλους”, εγκρίθηκε από την Επιτροπή στις 14 Ιουνίου 2000 και έγινε δεκτό σε πολιτικό επίπεδο στις 19-20 Ιουνίου 2000 στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Feira (Πορτογαλία). Το εν λόγω σχέδιο δράσης παρουσιάζει λεπτομερώς τις δράσεις που απαιτούνται προκειμένου να επιτευχθούν οι εν λόγω στόχοι έως το 2002.

Το σχέδιο δράσης eEurope 2005 (COM (2002) 263 τελικό της 28.5.2002), θεσπίστηκε από την Επιτροπή στις 28 Μαΐου 2002 και εγκρίθηκε σε πολιτικό επίπεδο από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Σεβίλλης (Ισπανία), στις 21 - 22 Ιουνίου 2002. Το εν λόγω σχέδιο δράσης θέτει κυρίως ως στόχο να αποκτήσει η Ευρώπη έως το 2005 “σύγχρονες επιγραμμικές δημόσιες υπηρεσίες”. Προκειμένου να επιτευχθεί ο εν λόγω στόχος, μια από τις προτεινόμενες δράσεις είναι η προώθηση των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας. Το σχέδιο δράσης δεσμεύει επίσης την Επιτροπή να παρακολουθεί “τις δράσεις που έχουν αναληφθεί από τα κράτη μέλη, προκειμένου οι πληροφορίες που αφορούν την υγεία να καθίστανται κατά το δυνατόν προσιτότερες στους πολίτες, καθώς και τις πρωτοβουλίες για την εφαρμογή των ποιοτικών κριτηρίων από τους ιστοτόπους”.

Από αυτή την άποψη, το σχέδιο δράσης eEurope 2005 επιβεβαιώνει ότι “είναι κρίσιμης σημασίας το περιεχόμενο και οι υπηρεσίες που αφορούν την επιγραμμική υγεία να αναπτυχθούν αποδοτικά, να διατίθενται σε όλους και οι ιστότοποι που αφορούν την υγεία να συμμορφούνται με τα καθιερωμένα ποιοτικά κριτήρια”.

Όσον αφορά τη διεύρυνση της Ευρωπαϊκής Ένωσης, πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι το σχέδιο δράσης eEurope+ (ηλεκτρονική Ευρώπη+), το οποίο εγκρίθηκε από τις υπογήφειες για προσχώρηση χώρες ως αντίστοιχο του σχεδίου δράσης eEurope 2002, περιλαμβάνει παρόμοιες δράσεις σχετικά με τα ποιοτικά κριτήρια για ιστοτόπους που αφορούν την υγεία. Κατά συνέπεια, είναι επίσης σημαντικό να παρακολουθούνται οι δραστηριότητες που έχουν αναληφθεί στο πλαίσιο του εν λόγω σχεδίου δράσης.

Η παρούσα ανακοίνωση θέτει τους όρους για την εφαρμογή ενός πυρήνα ποιοτικών κριτηρίων στα κράτη μέλη για τους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία, στο πλαίσιο της σχετικής υφιστάμενης κοινοτικής νομοθεσίας (όπως αυτή παρατίθεται στην υποσημείωση 3) και σύμφωνα με τις απαιτήσεις της εν λόγω νομοθεσίας. Το σύνολο των ποιοτικών κριτηρίων

βασίζεται σε ευρεία συναίνεση μεταξύ των ειδικών του εν λόγω τομέα, των υγειονομικών αρχών και των δυνητικών χρηστών. Αναμένεται τώρα από τις εθνικές ή περιφερειακές υγειονομικές αρχές, τις σχετικές επαγγελματικές ενώσεις, καθώς και τους ιδιοκτήτες ιδιωτικών ιστοτόπων ιατρικού περιεχομένου:

- να εφαρμόσουν τα ποιοτικά κριτήρια για τους ιστοτόπους που αφορούν την υγεία με τον κατάλληλο τρόπο για τον ιστότοπό τους και για τους καταναλωτές·
- να διεξάγουν ενημερωτικές εκστρατείες προκειμένου να εκπαιδεύσουν τους δημιουργούς ιστοτόπων και τους πολίτες σχετικά με τα ελάχιστα πρότυπα ποιότητας των ιστοτόπων που αφορούν την υγεία·
- να εκμεταλλευθούν το μεγάλο εύρος των πληροφοριών που αφορούν την υγεία και προσφέρονται σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση και να εντοπίσουν τέτοιου είδους πληροφορίες προς όφελος των πολιτών (μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή)·
- να ανταλλάξουν πληροφορίες και εμπειρίες σε ευρωπαϊκό επίπεδο σχετικά με τον τρόπο που εφαρμόζονται τα ποιοτικά πρότυπα.

Τέλος, στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων για την Κοινωνία της Πληροφορίας και ως μέρος της εφαρμογής του προγράμματος για τη δημόσια υγεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης, θα δοθεί προσοχή στις δυνατότητες ανάπτυξης και υλοποίησης μιας δράσης, από κοινού με τα σχέδια που έχουν θεσπιστεί στο πλαίσιο της eEurope, με σκοπό να βελτιωθεί η διαθεσιμότητα πληροφοριών σε θέματα υγείας στο Ίντερνετ για το ευρύ κοινό και να μελετηθούν οι δυνατότητες καθιέρωσης ενός συστήματος αναγνωρίσιμων κοινοτικών σφραγίδων έγκρισης των ιστοτόπων στο Ίντερνετ.

ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ ΟΡΩΝ : ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΚΑΘΟΔΗΓΗΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ ΟΣΩΝ ΑΦΟΡΑ ΤΟΥΣ ΟΡΟΥΣ ΠΟΥ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ ΓΙΑ ΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Προσβασιμότητα

Παράλληλα με τη διασφάλιση ότι τα δεδομένα είναι σύμφωνα με τα ποιοτικά κριτήρια που ορίζονται από τους παρόχους ιστοτόπων, πρέπει να καταβληθούν προσπάθειες ούτως ώστε το περιεχόμενο ενός ιστοτόπου να καθίσταται προσιτό στα άτομα με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αισθητηριακές ανεπάρκειες και μαθησιακές δυσκολίες. Οι κατευθυντήριες γραμμές με σκοπό να καταστούν οι ιστοτόποι και το περιεχόμενό τους προσιτά σε όλους τους χρήστες συμπεριλαμβάνονται στην ανακοίνωση : "eEurope2002 (Ηλεκτρονική Ευρώπη 2002) : προσβασιμότητα στις δημόσιες ιστοθέσεις και στο περιεχόμενό τους" (COM (2001)529 τελικό της 25ης Σεπτεμβρίου 2001).

Ευθύνη

Η ευθύνη για έναν ιστότοπο ορίζεται ως η διαδικασία βάσει της οποίας ένα προκαθορισμένο πρόσωπο ή πρόσωπα έχουν καθήκον να απαντούν στις ερωτήσεις και στα θέματα που θέτουν οι χρήστες, εντός ευλόγου χρονικού διαστήματος. Σε έναν μικρό οργανισμό το εν λόγω καθήκον μπορεί να ασκείται από ένα πρόσωπο το οποίο συγχρόνως εκτελεί πολλά άλλα καθήκοντα. Όπου κρίνεται σκόπιμο, πρέπει να χρησιμοποιούνται εύχρηστα εργαλεία για την διασφάλιση της ανάδρασης σε σχέση με τον ιστότοπο.

Διαπιστευτήρια έγγραφα

Όταν παρέχονται πληροφορίες από ένα πρόσωπο ή έναν οργανισμό δυνάμει της επαγγελματικής του ιδιότητας, όπως παραδείγματος χάριν από έναν φυσικό, μια νοσοκόμα, μια μαία ή κάποιον άλλο επαγγελματία του χώρου της υγείας, οι τίτλοι σπουδών, καθώς και ο τόπος και ο χρόνος απόκτησής τους, πρέπει να παρουσιάζονται ευκρινώς στον ιστότοπο. Όπου είναι δυνατόν, πρέπει να παρέχονται οι ηλεκτρονικοί σύνδεσμοι προς τον οργανισμό που έχει εκδώσει τους τίτλους.

Χρηματοδότηση

Ο όρος, όπως χρησιμοποιείται στις κατευθυντήριες γραμμές, περιλαμβάνει οιαδήποτε οικονομική, υλική ή σε είδος υποστήριξη που παρέχεται από οργανισμούς ή φυσικά πρόσωπα, με σκοπό τη δημιουργία ή τη λειτουργία ενός ιστοτόπου.

Διαλειτουργικότητα

Η διαλειτουργικότητα ορίζεται στην οδηγία 91/250/ΕΚ¹⁶ (αιτιολογική σκέψη 12) ως "λειτουργική διασύνδεση και διάδραση" και είναι "η δυνατότητα ανταλλαγής πληροφοριών και αμοιβαίας χρησιμοποίησης των πληροφοριών που έχουν ανταλλαγή". Αναφορικά με τις υπηρεσίες υγείας που βασίζονται στον Παγκόσμιο Ιστό, είναι η δυνατότητα δύο ή περισσότερων συστημάτων να διασυνδέονται και να διαδρούν με τρόπο λειτουργικό.

¹⁶ Οδηγία του Συμβουλίου 91/250/ΕΟΚ, της 14ης Μαΐου 1991, για τη νομική προστασία των προγραμμάτων ηλεκτρονικών υπολογιστών.

EE C L 122 της 17/05/1991, σ. 42-46.

Δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα

Ο όρος χρησιμοποιείται στις κατευθυντήριες γραμμές σύμφωνα με τους ορισμούς της οδηγίας 95/46/ΕΚ για την προστασία των δεδομένων και αναφέρεται σε οιοσδήποτε πληροφορίες αφορούν ένα προσδιορισμένο ή προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο. Ένα προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο το πρόσωπο το οποίο μπορεί να προσδιοριστεί άμεσα ή έμμεσα, ειδικότερα σε σχέση με τον αριθμό ταυτοποίησής του ή ένα ή περισσότερα στοιχεία που αφορούν την φυσική, φυσιολογική, διανοητική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική του ταυτότητα.

Από την ανωτέρω σκιαγράφηση είναι σαφές ότι τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που έχουν ανταλλαγή κατά τη διαδικασία της διάδρασης με αντικείμενο την υγεία μέσω Ίντερνετ, μεταξύ ενός ασθενούς και του παρόχου ιατρικής φροντίδας ή μεταξύ παρόχων ιατρικής φροντίδας, πρέπει να συμμορφούνται με τις απαιτήσεις των οδηγιών για την προστασία των δεδομένων.

Επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

Ο όρος χρησιμοποιείται στις κατευθυντήριες γραμμές σύμφωνα με τους ορισμούς της οδηγίας 95/46/ΕΚ και δηλώνει “κάθε εργασία ή σειρά εργασιών που πραγματοποιούνται με ή χωρίς τη βοήθεια αυτοματοποιημένων διαδικασιών και εφαρμόζονται σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, όπως η συλλογή, η καταχώριση, η οργάνωση, η αποθήκευση, η προσαρμογή ή η τροποποίηση, η ανάκτηση, η αναζήτηση πληροφοριών, η χρήση, η ανακοίνωση με διαβίβαση, η διάδοση ή κάθε άλλη μορφή διάθεσης, η εναρμόνιση ή ο συνδυασμός, καθώς και το κλείδωμα, η διαγραφή ή η καταστροφή”.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΤΙΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ ΚΑΙ ΣΤΙΣ ΔΙΑΒΟΥΛΕΥΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΤΩΝ ΙΣΤΟΤΟΠΩΝ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Εκπρόσωποι υπουργείων των κρατών μελών, περιφερειακών αντιπροσωπειών και μονίμων αντιπροσωπειών της ΕΕ

| | | | |
|---|-----|---|-----|
| Ομοσπονδιακό Υπουργείο Κοινωνικής Ασφάλισης | A | Υπουργείο Υγείας | IT |
| Υπουργείο Κοινωνικών Υποθέσεων, Δημόσιας Υγείας και Περιβάλλοντος | BE | Διεύθυνση Υγείας | LU |
| Μόνιμη Αντιπροσωπεία της Γερμανίας | BE | Νορβηγική Επιτροπή Υγείας | Nor |
| Υπουργείο Κοινωνικών Υποθέσεων, Δημόσιας Υγείας και Περιβάλλοντος | BE | Υπουργείο Υγείας – Ινστιτούτο πληροφορικής και οικονομικής διαχείρισης της υγείας | PT |
| Ευρωπαϊκό Κέντρο Ουαλίας | BE | Μονάδα συστημάτων – Τμήμα υγείας και παιδών | IE |
| Μόνιμη Αντιπροσωπεία της Ελλάδας | BE | Υπουργείο Υγείας - Γενική Γραμματεία Υγείας | PT |
| Μόνιμη Αντιπροσωπεία της Δανίας | BE | Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Αθλητισμού | NL |
| Υπουργείο Υγείας | DK | Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικών Υποθέσεων | Sw |
| Υπουργείο Κοινωνικών Υποθέσεων και Υγείας | Fin | Εθνική Επιτροπή Υγείας και Πρόνοιας | SW |
| Υπουργείο Αλληλεγγύης και Απασχόλησης | FR | Τμήμα Υγείας | UK |

Εκπρόσωποι της βιομηχανίας και των ομάδων συμφερόντων της βιομηχανίας

| | | | |
|--|----|--|----|
| AVENTIS | BE | Cap Gemini Ernst & Young Belgium N.V./S.A. | BE |
| K.E.L. | BE | Globalink | FR |
| Adamson-BSMG Worldwide | BE | Infomedica | SW |
| Cap Gemini Ernst & Young Belgium N.V./S.A. | BE | Diagnostics Consultancy | NL |
| Baxter SA | BE | FARON | NL |

| | | | |
|---|----|--|----|
| Association of British Healthcare Industries – ABHI | UK | Iqmed – International Healthcare Consultants | DE |
| Basil Strategies & IHC | FR | European Medical Devices Organisation | BE |

Εκπρόσωποι του πανεπιστημιακού χώρου

| | | | |
|---|----|--|----|
| Πανεπιστήμιο Keele - εκπροσωπεί το σχέδιο υγείας TEAC | UK | Πανεπιστήμιο De Montford | UK |
| Ερευνητικό Κέντρο Πληροφορικής και Δικαίου | BE | Πανεπιστήμιο Nottingham - εκπροσωπεί το OMNI/BIOME | UK |
| Πανεπιστήμιο Heidelberg – Έργο MedCERTAIN | DE | Πανεπιστήμιο Οξφόρδης | UK |
| Πανεπιστήμιο Coimbra / VA-IEETA | PT | | |

Εκπρόσωποι μη κυβερνητικών οργανώσεων, διεθνών οργανισμών και ειδικών ομάδων συμφερόντων

| | | | |
|--|-----|--|-----|
| Μόνιμη Επιτροπή Ευρωπαίων Ιατρών | BE | AFGIS (Ίδρυμα προτύπων στον τομέα της τηλεματικής για την υγεία) | DE |
| BEUC (Ευρωπαϊκό Γραφείο Ενώσεων Καταναλωτών) | BE | Νορβηγικό Κέντρο Τηλεϊατρικής | Nor |
| Ευρωπαϊκή Ένωση για τη Δημόσια Υγεία | BE | Ευρωπαϊκό Παρατηρητήριο για την Τηλεματική στην υγεία (EHTO) | PT |
| Ευρωπαϊκό Δίκτυο Ίδρυμάτων για την Προώθηση της Υγείας | BE | Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας | CH |
| Ευρωπαϊκή Οργάνωση Καταναλωτών | BE | Ίδρυμα για την υγεία στο Ίντερνετ (HON) | CH |
| PGEU/GPUE (Ενώσεις φαρμακοποιών) | BE | Εθνική Ομοσπονδία Ασθενών-Καταναλωτών (NPCF) | NL |
| Ευρωπαϊκή Ένωση Τηλεματικής για την Υγεία (EHTEL) | BE | TNO Πρόληψη και υγεία | NL |
| CEN/ISSS (πρότυπα) | BE | Επιθεώρηση υγείας | NL |
| Διεθνής Ένωση Κοινωνικής Ασφάλισης | BE | Βρετανική Ιατρική Ένωση | UK |
| FINOHTA/STAKES (εθνικός οργανισμός) | Fin | Συνασπισμός για την υγειονομική φροντίδα | UK |

| | | | |
|--|----|---|-----|
| έρευνας) | | στο Ίντερνετ | |
| Γερμανικό Κέντρο Έρευνας κατά του Καρκίνου | DE | Αμερικανική Επιτροπή Διαπίστευσης της Υγειονομικής Φροντίδας (URAC) | USA |