

Quando un sito è OK!

Guida rapida per orientare pazienti e cittadini
alla ricerca dell'informazione sanitaria di qualità
sul Web



QUANDO UN SITO È OK!

Opuscolo finanziato da:

-MIUR L. 6/2000 Iniziative per la diffusione della cultura scientifica

Campagna nazionale per la diffusione sul territorio di conoscenze scientifiche biomediche: progetto pilota per la formazione – informazione sulla letteratura divulgativa di qualità per pazienti e cittadini

-SICOP (Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti)

Curatore scientifico: Gaetana Cognetti

Progetto editoriale, redazione, grafica, illustrazioni, testo a cura dello staff della Biblioteca Digitale Istituto Regina Elena:

Michelangelo Crocco, Katuscia Dormi, Fabio D'Orsogna, Simone Lupia, Amelia Mazzacuva, Francesca Servoli, Francesca Solero, Maura Tuveri

Ringraziamenti: gli approfondimenti relativi ai protocolli clinici e alle linee guida sono stati tratti dal sito web: www.partecipasalute.it e sono rispettivamente a cura di: Marica Eoli e Luca Carra

Prima edizione: dicembre 2006, ©2006

Stampato in Italia dalla tipografia:

C. Cervai, via dei Granatieri, 61 - 00143 Roma

Tutti i siti web citati sono stati consultati il 18-12-2006.

La versione elettronica dell'opuscolo "*Quando un sito è OK*" sarà accessibile e sarà periodicamente aggiornata nell'archivio aperto E-lis all'indirizzo web: <http://eprints.rclis.org/>

INDICE

| | |
|--|----------------|
| <i>Presentazione</i> | p. 1 |
| <i>Introduzione</i> | p. 4 |
| 1. Valuta l'informazione! | p. 7 |
| 2. AZALEA: un prodotto italiano per l'informazione oncologica | p. 18 |
| 3. MEDLINEPLUS: il più importante contenitore di informazioni per i "consumatori di salute" | p. 23 |
| 4. PDQ sul sito del National Cancer Institute (USA): una banca dati nata dal suggerimento di un paziente | p. 30 |
| 5. CISMEF: un repertorio in lingua francese | p. 35 |
| 6. Altri siti utili | p. 40 |
| 7. <i>Approfondimenti</i> Cosa sono...i protocolli clinici? ...e le linee guida? | p. 45 p. 52 |
| 8. <i>Appendice</i> Guida alle biblioteche e ai punti informativi per i pazienti in Italia | p. 55 |

PRESENTAZIONE

Il 16 giugno 2005 il nostro Istituto ha inaugurato, con un convegno¹ dedicato alle biblioteche ed all'informazione ai pazienti, una innovativa struttura: la Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza "R. Maceratini" e l'annessa Biblioteca del Paziente. La nostra struttura, quindi, offre non solo agli operatori, ma anche ai pazienti e familiari, un servizio avanzato di informazione scientifica che opera con l'apporto di personale professionale.



Il prof. F. Cognetti inaugura la Biblioteca del Paziente

Ciò nella consapevolezza del ruolo sempre più centrale che il paziente, definito spesso nei siti di lingua inglese "Health Consumer" (consumatore di salute), svolge, collaborando in maniera attiva con l'equipe clinica, anche nella ricerca e gestione della conoscenza.

Uno dei motivi che ci hanno condotto a sviluppare tale struttura sono stati i dati sull' utilizzo di Internet da parte dei pazienti malati di cancro: il 39% lo usa direttamente, mentre il 20% lo usa indirettamente² (familiari e amici).

La domanda che ci siamo posti è: questi cittadini che cercano su Internet riescono a trovare una valida ed aggiornata informazione sanitaria? Oppure spesso incorrono, nel rischio, grave in ambito

¹ Gli atti del convegno "Azalea: un sistema di conoscenza in oncologia a disposizione di pazienti e cittadini" sono consultabili all'URL:

<http://eprints.rclis.org/archive/00007198//>>

² G. Eysenbach. The impact of the Internet on cancer outcomes. CA A Cancer Journal for Clinicians. 2003; 53(6) : 356-71

Quando un sito è OK

sanitario, di trovarsi in siti Web privi dei necessari attributi di qualità che un'informazione medica deve sempre avere?

Per garantire tale informazione di qualità e in lingua italiana la nostra biblioteca coordina, insieme con la Biblioteca del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, il Progetto Azalea, Biblioteca digitale in oncologia per malati e familiari e cittadini, una delle risorse descritte in questo opuscolo, che ha come suo fiore all'occhiello proprio la valutazione di qualità delle informazioni. Ma chi non utilizza Internet (si stima circa il 60% della popolazione europea) deve perciò restare senza possibilità di ricevere informazione sulla propria salute e sulla quella dei propri cari? Anche i navigatori esperti che utilizzano Internet, si trovano spesso di fronte ad un vero e proprio diluvio di informazioni in cui è difficile recuperare quelle utili e valide.

Il successo della biblioteca per i pazienti sviluppata dal CRO di Aviano ed altre iniziative nate sulla scia del Progetto Azalea ci hanno confortato nell'ipotesi di costituire anche presso il nostro istituto una struttura tutta dedicata all'informazione ai pazienti. La Biblioteca del Paziente, dopo il primo anno di rodaggio nel 2005, oggi accoglie e dà risposte attendibili a circa 150 pazienti registrati nel 2006 e tali accessi sono in continua crescita, segno della soddisfazione e della necessità di tale servizio di informazione.

Questo opuscolo, nasce proprio come strumento, della nostra e di altre biblioteche e punti informativi, da consegnare ai pazienti per orientarli nell'utilizzo di Internet. Perciò contiene, oltre alla descrizione delle risorse più utili, sviluppate da importanti organizzazioni a livello nazionale e internazionale, anche un capitolo dedicato a come valutare l'informazione su Internet, cioè come esercitare le proprie capacità critiche per capire se i siti in cui si entra siano validi.

L'elenco delle strutture di informazione per pazienti, nate in particolare negli ultimi anni, è disponibile in appendice e costituisce un'altra ricchezza di questo opuscolo. L'elenco è nato da un censimento sviluppato nell'ambito del Progetto SICOP, *Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti*, finanziato dal Ministero della Salute nel 2006-2007 da noi coordinato. Tale progetto è dedicato alla costruzione di un modello d'eccellenza per la informazione e comunicazione in ambito oncologico. Il progetto si avvale della

Quando un sito è OK

presenza di gruppi interdisciplinari di bibliotecari/documentalisti, psicologi, medici ed altri operatori sanitari coinvolti nel complesso compito di assistenza ai malati presso importanti istituzioni nazionali di ricerca oncologica (IRE, Roma; INT, Milano; CRO, Aviano; IST, Genova; Pascale, Napoli; Giovanni Paolo II, Bari) e di tre Associazioni di volontariato (AIMAC, ANTEA, ANGOLO), particolarmente attive sul fronte dell'informazione ai pazienti. SICOP ha contribuito anche al finanziamento della stampa dell'opuscolo che sarà così inviato alle biblioteche e ai punti informativi per i pazienti.

Si ringrazia, doverosamente, il Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca che ha reso disponibili i fondi per la redazione e diffusione dell'opuscolo che sarà che sarà distribuito sia in formato cartaceo che elettronico.

*Prof. Francesco Cognetti
Direttore Scientifico
Istituto Nazionale Tumori Regina Elena-Roma*



Sala Multimediale della Biblioteca IRE

INTRODUZIONE

*“Dai un pesce ad un uomo, mangerà per un giorno.
Ma se tu gli insegni a pescare potrà mangiare per tutta la vita”
Confucio*

Perché una guida sugli strumenti di informazione per i pazienti disponibili su Internet?

Dopo quasi due anni di attività della Biblioteca del paziente ci siamo resi conto della necessità di fornire, anche per iscritto ed in maniera più organica, ciò che spieghiamo a voce davanti al computer ai pazienti e familiari che vengono presso la nostra biblioteca per richiedere informazioni. A chi utilizza Internet, infatti, spesso forniamo, oltre ad opuscoli e documenti sulle problematiche oggetto della loro ricerca, anche indicazioni ed illustrazione dei siti ove possano tenersi aggiornati e quindi un elenco di indirizzi web cui possono, comodamente ed in condizioni di riservatezza e di *intimità*, collegarsi anche da casa per trovare informazioni valide e aggiornate, scritte per essere comprensibili ai *non esperti*. Affidiamo in tal caso alla memoria l'uso di sistemi informativi in linea che, pur studiati per essere molto amichevoli, richiedono però sempre una minima competenza e orientamento.

Il progetto MIUR ci ha consentito di realizzare questo *strumento di ricerca* per i pazienti. Si tratta di un opuscolo simile a tanti dedicati ai pazienti su singole malattie o problematiche di salute; la differenza è che questo intende fornire la risposta non a singoli quesiti medici, ma la “chiave” per fare ricerca ed ottenere informazione utile per tutte o gran parte delle domande che il paziente o i familiari si pongono nel momento in cui vengono coinvolti nella delicata fase della “malattia”. L'opuscolo è utile anche a cittadini non malati che vogliono semplicemente informarsi su problematiche di prevenzione o altre di interesse. Rendere i cittadini abili a trovare informazioni valide e di qualità è un obiettivo che coltiviamo e perciò prevediamo anche, come Centro di conoscenza, di organizzare corsi di formazione per i pazienti, simili a quelli già svolti per gli operatori. E' questo lo scopo di *Quando un sito è ok!* che già nel titolo fa rilevare quale sia il problema moderno dell'informazione, quello di una iper-produzione che rende necessario

distinguere il grano dal loglio: la buona informazione dalla cattiva che, in un settore come quello della salute, può divenire addirittura “letale”.

Questa guida alla consultazione di risorse web non ha la pretesa di fornire indicazioni su tutti i siti utili e validi per l'informazione sanitaria, ma ha come scopo quello di dare un rapido strumento di consultazione su alcune risorse che, per le loro caratteristiche e la qualità offerta noi stessi utilizziamo maggiormente nella Biblioteca del paziente. La guida descrive importanti siti in lingua italiana, inglese, spagnola e francese, le lingue più utilizzate nella nostra comunità fatta oggi anche di emigranti. Ciò per tentare di superare la barriera linguistica, offrendo la possibilità di consultare il materiale informativo nella lingua con cui si ha più familiarità.

Non abbiamo parlato nell'opuscolo della *medicina basata sulle evidenze* che costituisce una importante innovazione. Tutti ricordiamo la favola di Pinocchio e l'episodio dei medici convenuti al suo capezzale:

E i medici arrivarono subito, uno dopo l'altro: arrivò, cioè, un Corvo, una Civetta e un Grillo-parlante.

— *Vorrei sapere da lor signori, — disse la Fata, rivolgendosi ai tre medici riuniti intorno al letto di Pinocchio, — vorrei sapere da lor signori se questo disgraziato burattino sia morto o vivo!...*

A quest'invito, il Corvo, facendosi avanti per il primo, tastò il polso a Pinocchio: poi gli tastò il naso, poi il dito mignolo dei piedi: e quand'ebbe tastato ben bene, pronunziò solennemente queste parole:

— *A mio credere il burattino è bell'e morto: ma se per disgrazia non fosse morto, allora sarebbe indizio sicuro che è sempre vivo!*

— *Mi dispiace, — disse la Civetta, — di dover contraddire il Corvo, mio illustre amico e collega: per me, invece, il burattino è sempre vivo; ma se per disgrazia non fosse vivo, allora sarebbe segno che è morto davvero!*

— *E lei non dice nulla? — domandò la Fata al Grillo-parlante.*

— *Io dico che il medico prudente quando non sa quello che dice, la miglior cosa che possa fare, è quella di stare zitto.*

Collodi aveva già individuato il problema dell' “incertezza in medicina” oggi al centro di molti convegni e riflessioni. La necessità di passare da una medicina basata su opinioni (anche se autorevoli) ad una medicina basata su prove scientifiche è oggi da tutti riconosciuta. La *medicina basata sulle evidenze* (EBM) nasce proprio per dare risposte scientifiche ai quesiti clinici attraverso l'esame di tutti gli studi pubblicati e non. Il messaggio attuale del Grillo parlante è quello di interrogare gli

Quando un sito è OK

archivi informativi prima di dare una risposta non scientifica. Però l'informazione è tantissima ed è molto difficile estrarre quella utile al caso clinico. Perciò con l'EBM sono nati dei gruppi interdisciplinari che, ad esempio, valutano l'efficacia di un farmaco per una determinata malattia raccogliendo tutti gli studi effettuati, verificando se il farmaco sia o meno valido o siano necessari ulteriori studi per definirne l'efficacia. Il prodotto di tali gruppi di ricerca può essere una rassegna sistematica in cui si descrive la ricerca effettuata nella letteratura e le relative conclusioni o una linea-guida che serve a definire i percorsi "validi" per effettuare una procedura diagnostica, terapeutica, di prevenzione o riabilitazione. In altri termini ad esempio: quali sono gli esami per prevenire il tumore alla cervice? A che età bisogna sottoporsi a tali esami etc. (vedi anche approfondimento pag. 52). Si tratta insomma di avere risposte sicure perché basate su prove scientifiche e non su opinioni spesso non dimostrate. La più importante delle collaborazioni che si occupano di medicina basata sull'evidenza è costituita dai gruppi Cochrane, la cui descrizione e i relativi link troverete nel *paragrafo 6* dell'opuscolo "altri siti utili". Qui sono indicati anche i link ed altri siti web italiani ed internazionali che si occupano di medicina basata sulle evidenze e forniscono accesso a rassegne sistematiche e linee guida.

Nella speranza di aver fornito uno strumento utile per i pazienti attendiamo da loro osservazioni e critiche che ci permettano di migliorarlo. Prevediamo, infatti, di aggiornarlo periodicamente in linea versandolo nell'archivio aperto E-lis (<http://eprints.rclis.org/>) uno dei tanti archivi prodotti dalle comunità degli studiosi per garantire la libera circolazione delle informazioni scientifiche, eliminando le barriere economiche di accesso alle stesse (costo delle riviste ecc.). Se avremo altri fondi a disposizione provvederemo anche a produrre altre edizioni su carta. Il continuo aggiornamento è essenziale in quanto il mondo di Internet è in vorticosa evoluzione.

Gaetana Cognetti
Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza "R. Maceratini"
Biblioteca del Paziente

1. VALUTA L'INFORMAZIONE!

Chiunque di noi abbia un po' di esperienza nella navigazione Internet può reperire facilmente informazione sui più svariati argomenti. Trovarla è facile, ma anche inserire contenuti in rete lo è. Ciascuno di noi può costruire un suo sito o pagina Web e scrivervi ciò che vuole. Questo è il bello della rete, ma ne consegue anche che le informazioni che vi troviamo non sono controllate da nessuno e nessuna autorità ce ne assicura validità e affidabilità...

Aggiungiamo poi che spesso i siti Web hanno una finalità commerciale, cioè vogliono pubblicizzare, o vendere dei prodotti.

Per esempio, un'azienda farmaceutica può cercare di promuovere un farmaco mettendo in luce solo gli aspetti positivi e non anche quelli negativi (come gli effetti collaterali). Occorre diffidare, inoltre, dei rimedi (panacee) che vengono presentati come cura per tutte, o comunque molte malattie!!

...Con la salute non si scherza...

A maggior ragione, quando cerchiamo informazioni sulle salute, dobbiamo assicurarci che ciò che leggiamo sia in qualche modo garantito, sia stato prodotto cioè da persone competenti e che non vi siano fini di lucro. Le pagine che seguono contengono alcuni piccoli consigli per riconoscere i siti che contengono informazioni di qualità. Gran parte dei siti citati come esempio sono quelli successivamente descritti nell'opuscolo (Azalea, Cismef, MedlinePlus).

Da chi?

- Indicazione e credenziali del creatore del sito
- Collaborazioni
- Contatti

Un criterio base per valutare un'informazione è sapere **da chi** questa informazione arriva. Un sito di qualità deve sempre indicare da chi è stato creato, chi ne ha la responsabilità (fig. 1) e con quali altri siti, organizzazioni o istituzioni è gemellato (fig. 2). È buona pratica inserire le credenziali, ovvero le informazioni che possono dare una certa garanzia, a proposito dei responsabili del sito, ad esempio il curriculum vitae.



Fig 1. Azalea definisce quali sono i destinatari del sito, da chi è stato creato e in collaborazione con chi

Fig 2. Cismef (*Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones*) offre la panoramica completa dei partners che partecipano al progetto. Cliccando sull'icona corrispondente, è anche possibile accedere al sito di ogni istituzione.



Ogni sito deve indicare un indirizzo chiaramente visibile sulle pagine per eventuali contatti o richieste di informazione da parte degli utilizzatori (fig. 3).



The screenshot shows the top navigation bar of the Azalea website. On the left is the Azalea logo featuring a colorful bird and a pink flower. On the right is the logo for 'Alleanza contro il cancro' with the tagline 'Biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini.' Below the navigation bar is a menu with links: Home, Cos'è Azalea, Comitato Editoriale, Garanti/Valutazione, Contatti, Collaborazioni, Avvertenze per l'uso, and a small UK flag icon. Below the menu are links for Newsletter, Forum (marked with a 'NEW' badge), Novità in Azalea, and Link ad Azalea. The main content area is titled 'Contatti' and lists several institutions with their addresses, phone numbers, fax numbers, and email addresses. Each entry is preceded by a blue 'X' icon.

Contatti

- ✘ **Biblioteca Pazienti Centro di Riferimento Oncologico**
Via Ped. Occ. 12 - 33081 AVIANO (PN)
Tel. 0434/659467, Fax 0434/659358
Ivana Truccolo, Katia Bianchet, Nancy Michilin. E-mail: people@cro.it
- ✘ **Biblioteca Istituto Regina Elena**
Viale Regina Elena, 291 - 00161 ROMA
Tel. 06/52662216, Fax 06/52662216
Gaetana Cognetti, Lucia Cecere. E-mail: bibpaz@ifo.it
- ✘ **Biblioteca Istituto Nazionale Ricerca sul Cancro**
Ligo Rosanna Benzi, 10 - 16132 GENOVA
Tel. 010/5600077, Fax 010/352888
Anna Bogliolo. E-mail: anna.bogliolo@istqe.it
- ✘ **Biblioteca Istituto Nazionali Tumori**
Via G. Venezian 1, 20133 MILANO
Tel. 02/23903134, Fax 02/2390531
Angela Codonesu, Rossella Ballarini. E-mail: intbiblio@istitutotumori.mi.it
- ✘ **Biblioteca Istituto Europeo di Oncologia**
Via Ripamonti, 435 20141 MILANO
Tel. 02/57489314, Fax 02/57489208
William Russel-Edu. E-mail: library@ieo.it
- ✘ **Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale**
Via M. Semmola, 1 80131 NAPOLI
Tel. 081/5903395, Fax 081/5462900
Maurizio Montella, Alessandra Trocino. E-mail: epidemiologia.int@tin.it
- ✘ **Biblioteca Ospedale Oncologico**
Via Samuel F. Hahnemann, 10 - 70126 BARI
Tel. 080/5555436, Fax 080/5555139
Mario De Lena, Patrizia De Cillis. E-mail: biblioteca@oncologico.bari.it

Fig 3. Azalea offre un elenco completo delle istituzioni e dei referenti da contattare.

Per chi?

- Scopi
- Destinatari

Un sito di qualità deve sempre indicare quali sono i suoi scopi, e deve offrire una chiara indicazione del pubblico a cui è rivolto (fig. 4). Se rivolto ad un pubblico misto (per esempio sia a medici che a pazienti) deve indicare chiaramente quali sono le parti dedicate ai primi e quali ai secondi (fig. 5).

L'originalità di Azalea sta nel suo duplice obiettivo:

- ✗ creare un contenitore unico per permettere un accesso facilitato alle risorse informative di qualità prodotte in Italia per la "comunità non scientifica", attualmente disperse in una miriade di fonti.
- ✗ dare ulteriore visibilità alle molte Organizzazioni no-profit operanti in oncologia, mettendo in luce le loro pubblicazioni e la loro preziosa attività, a tutto vantaggio di pazienti e familiari.

Fig 4. Azalea chiarisce quali sono gli scopi che si prefigge.

Ce catalogue s'adresse en priorité aux professionnels de santé.

On y trouve également des informations destinées aux patients et à leurs familles.

Pour déclarer un nouveau site Web, remplir SVP le [formulaire](#).

Ce site adhère aux principes de qualité du [NetScoring](#);

voir aussi [protection des données personnelles](#).

Fig 5. Anche Cismef chiarisce a chi sono indirizzate le proprie informazioni, distinguendo l'accesso alle informazione per i pazienti da quelle destinate agli operatori sanitari

...per tutti!!

- Accessibilità



Per accessibilità – in ambito informatico - si intende la possibilità per persone portatrici di disabilità (per esempio di tipo visuale, uditivo, fisico, cognitivo, neurologico ecc...) di usufruire pienamente dei contenuti e dei servizi di un sito web.

In realtà, i requisiti di accessibilità possono risultare utili per tutti gli utenti: per esempio ognuno può diventare ipovedente con l'età.

Esistono ormai numerose iniziative per favorire la costruzione di siti accessibili. In Italia è stata approvata la cosiddetta **Legge Stanca** (L. 4 del 9 gennaio 2004) *Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici*, che riguarda i siti web delle pubbliche amministrazioni.

A questo proposito è nata anche l'iniziativa **Campagna Accessibilità Biblioteche in Rete** per sensibilizzare il settore delle Biblioteche offrendo strumenti e indicazioni per permettere un servizio migliore a tutti i settori della popolazione.

I criteri di accessibilità sono stati elaborati dal **W3C** (*World Wide Web Consortium*) nato nel 1994 con lo scopo di proporre soluzioni per il miglioramento del web. Di esso fanno parte numerosi enti di ricerca, aziende e società informatiche: il **W3C** ha prodotto la *Web Accessibility Initiative* (Iniziativa per il web accessibile), o anche **WAI**. All'interno di questa iniziativa sono state elaborate le *Web Content Accessibility Guidelines* (Linee Guida per l'accessibilità ai contenuti web), dette **WCAG**.

Quando un sito si ritiene conforme a queste linee guida, autocertifica il suo grado di accessibilità con l'inserimento di uno dei tre loghi sotto indicati (fig. 6)

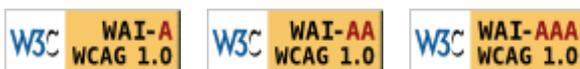


Fig 6. Loghi attribuiti ai siti conformi alle caratteristiche di accessibilità.

I loghi recano le sigle del W3C, della WAI e delle WCAG e poi un numero di "A" (una, due o tre) a seconda del livello di accessibilità raggiunto dal sito. Anche solo una o due "A" possono indicare un buon livello di accessibilità del sito.

Per approfondire l'argomento dell'accessibilità in lingua italiana, confronta: www.webaccessibile.org

Come?

- Politica di selezione dei contenuti
- Controllo delle fonti
- Privacy e trattamento dei dati personali
- Avvertenze d'uso
- Adesione a codici di qualità

Per capire meglio con che criteri è stato costruito un sito può essere utile conoscere anche come siano stati scelti i dati da inserire. Le fonti delle informazioni devono essere chiaramente indicate, ad esempio con l'indicazione bibliografica dei lavori scientifici che sono alla base dell'informazione.

Andrebbero anche evidenziati i criteri con cui viene valutata l'informazione inserita nel sito (fig. 7).

| |
|---|
| <p>Criteri di valutazione dei siti web</p> <ol style="list-style-type: none">1. Trasparenza sul responsabile del sito o del documento2. Trasparenza sulle finalità e sugli obiettivi3. Chiara definizione del pubblico destinatario4. Chiarezza sull'argomento trattato5. Nomi e credenziali di tutti i fornitori delle informazioni (persone ed enti)6. Presenza di una data7. Aggiornamento chiaro e periodico8. il lavoro9. Indicazione limpida di eventuali sponsor <p>Criteri accessori</p> <ol style="list-style-type: none">1. Possibilità di contattare l'autore2. Facile accessibilità e navigabilità3. Bollini di qualità ed avvisi legali4. Presenza di un garante editoriale |
|---|

Fig 7. Criteri utilizzati da Azalea per la selezione dei contenuti.

Quando un sito è OK

Una questione molto delicata riguardo Internet è la circolazione e l'uso dei dati personali che vengono eventualmente richiesti ai visitatori e utilizzatori di un sito. Un sito aderente a criteri di qualità, dovrebbe sempre indicare quali sono le politiche adottate in relazione al trattamento dei dati personali.

Un'altra avvertenza che dobbiamo trovare sui siti web di qualità è quella che le informazioni diffuse dal sito devono incoraggiare e non sostituire le relazioni tra medico e paziente.

Per tutti gli aspetti citati, esistono dei criteri internazionali che stabiliscono degli standard di qualità per i siti web sanitari, ad esempio l'**HONcode** <www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> (fig. 8).

1. Ogni informazione medica fornita ed ospitata dal sito sarà scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito sono destinate ad incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.
3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti ed i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche in rispetto delle leggi del paese dove il server ed i mirror-site sono situati.
4. La provenienza delle informazioni diffuse devono essere accompagnate da referenze esplicite e, se possibile, da link verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente sulla pagina (ad esempio in basso ad ogni pagina).
5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente Principio 4.
6. Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito.
7. Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato compresa le identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito.
8. Se la pubblicità è una fonte di sovvenzione del sito deve essere chiaramente indicato. I responsabili del sito forniranno una breve descrizione dell'accordo pubblicitario adottato. Ogni apporto promozionale ed eventuale materiale pubblicitario sarà presentato all'utente in modo chiaro da differenziarlo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

Fig 8. Principi HONCode in lingua italiana www.hon.ch/HONcode/Italian/

Il codice HONCode è stato prodotto dalla “Health On The Net Foundation” (HON), istituzione che riunisce gran parte dei produttori di siti di qualità in ambito sanitario. I siti aderenti ai Principi **HONCode** possono apporre il relativo marchio di qualità sulle loro pagine web.



Ifo ISTITUTI FISIOTERAPICI OSPITALIERI

Home Page | Chi siamo | Centro Congressi | Ufficio stampa | U.R.P. | Info Prenotazioni | Mappa del Sito | 5 per mille a IRE e ISG | Concorsi, gare e delibere | Biblioteche | Corso di Laurea in Infermieristica | Rivista IFO News | Area Riservata

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA
Istituto di ricovero e cura di carattere scientifico

Biblioteca Digitale - Centro di Conoscenza "Riccardo Maceratini"

- Attività
- Informazioni e Modalità d'accesso
- Cataloghi
- Riviste e Risorse Elettroniche

Biblioteca

- biblioteca di Conoscenza Maceratini
- Basi e banche dati
- Medicina basata su evidenze
- Informazione ai pazienti
- Norme, leggi italiane
- Prigionieri e medici
- Corsi e convegni
- Notizie dall'IFO

Chi siamo

La ricerca

Attività cliniche

Oncologia

Qualità di vita

Corsi e Convegni

Journal of Experimental & Clinical Cancer Research

Link

Contattaci

Responsabile: Druşa Gaetana Cognetti
Tel. 06 52666239 Fax 06 52665639
e-mail cognetti.bib@ifo.it

Lo staff

| | |
|-------------------|---|
| Katuscia Dormi | e-mail kdormi.bib@ifo.it Tel. 06 52665500 |
| Francesca Servoli | e-mail servoli.bib@ifo.it Tel. 06 52666225 |
| Francesca Solero | e-mail solero.bib@ifo.it Tel. 06 52666225 |
| Maura Tuveri | e-mail tuveri.bib@ifo.it Tel. 06 52666229 |

Campagna Accessibilità
Pagine Web in Rete

Quando il marchio è attivato regolarmente, seguendo la procedura indicata dall'HON, deve essere possibile cliccarci sopra, e si viene indirizzati ad una pagina di descrizione del sito che state visitando.

Fig 9. Marchio HONcode sulla pagina principale di un sito

HONcode application status:

BIBLIOTECA ISTITUTO REGINA ELENA is in compliance with the HONCode

| | |
|---------------------------------|--|
| Title of the site: | BIBLIOTECA ISTITUTO REGINA ELENA |
| Web address: | http://www.ifo.it/ifo.3B023B81.run |
| HONCode PIN number : | HONConduct223297 |
| Date of initial review: | 24 Jul 2001 |
| Date of last subsequent review: | 08 Mar 2005 |

Show the HONCode seal on this site

This **certificate** confirms the revision of the site by the HONCode Team at the above date. It respects and pledges to honor the **8 principles of the HON Code of Conduct** (HONCode).

Attenzione!! Deve comparire la scritta che il sito è in accordo (compliance) con l'HONcode

Fig 10. Esempio di sito in accordo con l'HONcode

4. Quando?

- Data creazione
- Aggiornamento

Un sito può essere scientificamente attendibile. Però dopo qualche tempo le informazioni, soprattutto in campo medico, possono diventare obsolete. Perciò le date di creazione e aggiornamento, sia delle pagine che delle informazioni mediche, devono essere chiaramente evidenti nel sito (fig. 11).

Copyright © 2004, data creazione: 15/4/2004 - data ultimo aggiornamento: 17/07/2006 Progetto Azalea - Alleanza Contro il Cancro. Sviluppo software **Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica** - Pavia in collaborazione con **Centro di Riferimento Oncologico - Aviano**

Fig 11. Azalea fornisce una precisa indicazione sulla data di creazione e di aggiornamento delle pagine web e di ogni documento inserito.

5. Chi paga?

- Finanziamento/sponsor
- Informazioni commerciali

Qualunque progetto informativo ha dei costi, e alcune volte questi possono essere sostenuti da istituzioni, società scientifiche, associazioni, altre volte da organizzazioni commerciali, ad esempio un'azienda farmaceutica. In alcuni casi, perciò, i siti che offrono informazione di tipo scientifico-sanitario possono avere anche finalità commerciali più o meno esplicite.

I siti di qualità devono garantire informazioni trasparenti sugli accordi di sponsorizzazione (vedi il punto 8 dell'HONCode, fig. 10), e deve essere chiaramente separato, come ad esempio si fa in televisione, lo spazio dedicato alla promozione e pubblicità da quello dedicato all'informazione scientifica.

Un esempio di informazione poco affidabile:

L'informazione sarebbe interessante ma...

Chi ha prodotto questa informazione?
Quando è stata prodotta? Quali sono le fonti? A chi è rivolta questa informazione?

Nuovo test per il cancro alla pelle

GliL, il suo nome ricorda quello della protagonista di un romanzo rosa è invece una importante proteina scoperta da ricercatori inglesi, importante marker di uno dei tumori della pelle, il carcinoma basale, che si manifesta con macchie bianche o rosse sulla faccia, collo, braccia, mani e gambe, le parti del corpo più esposte alla luce.

Gli esperti inglesi hanno annunciato che sono molto vicini nello sviluppare un nuovo test diagnostico ed un trattamento innovativo. La proteina "GliL" presente nel 98% delle cellule del basalioma potrà essere utilizzata a scopo diagnostico sostituendo la dolorosa biopsia che viene praticata oggi. Inoltre capire il meccanismo di questa proteina sarà utile per sviluppare nuovi trattamenti e nuove cure per questo tipo di tumore. E' stato anche ipotizzato che la proteina potrà essere d'aiuto agli esperti durante gli interventi chirurgici, poiché potranno determinare se, intorno al tessuto canceroso exciso chirurgicamente, sono rimaste cellule tumorali, verificando la presenza in queste del marker GliL.

Chi sono questi ricercatori?

I ricercatori predicono che il numero dei tumori alla pelle si quadruplicherà entro il 2100 se non si provvederà a ridurre gli agenti chimici che intaccano lo strato di ozono.

Nel sito mancano informazioni su eventuali sponsor!

Mancano le avvertenze su medico paziente!!

6. Cosa dice l'Europa...



Nel 2002 anche la Commissione delle Comunità Europee ha elaborato una comunicazione³ dal titolo *e-Europe 2002: Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico* che ribadisce la necessità di adottare i criteri sopra citati nella costruzione e nella valutazione dei siti web sanitari.



In conclusione...

Dopo questa piccola introduzione alla qualità nei siti web, possiamo trarre le nostre conclusioni. I marchi di qualità e di accessibilità sono autocertificazioni, che possono dare indicazioni di qualità ma non sono sufficienti a garantire la validità delle informazioni.

Il cittadino che entra in un sito Web deve esercitare in primo luogo le sue capacità critiche: l'ambiente virtuale è simile a quello reale, spesso l'apparenza ci può trarre in inganno.

Anche su Internet, dunque, come nella vita reale, occorre *non fidarsi* ma giudicare "con i propri occhi"!!

³ COM(2002) 667 final

2. AZALEA: UN PRODOTTO ITALIANO PER L'INFORMAZIONE ONCOLOGICA



www.azaleaweb.it⁴

Risorsa in lingua: italiana

Azalea è un progetto finanziato da Alleanza contro il Cancro, la rete dei 7 IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) specializzati in oncologia, realizzato dalle Biblioteche Scientifiche di tali istituti (Vedi elenco fig. 3, pag. 9) e altre biblioteche che collaborano come partner esterni. Il progetto consiste in una banca dati di materiale informativo a carattere divulgativo sul cancro. L'obiettivo principale è di permettere un accesso facilitato ed integrato ad informazioni di qualità. Raccoglie e rende disponibili libri, opuscoli, protocolli clinici, siti web, articoli, schede di associazioni di volontariato, informazioni su eventi e un forum rivolto agli utilizzatori di Azalea. Il materiale informativo presente in Azalea è per la maggior parte in lingua italiana ed è valutato da un punto di vista qualitativo. Un team di bibliotecari cura l'aspetto della valutazione sulla base di criteri tecnico-formali (trasparenza, appropriatezza, autorevolezza, aggiornamento, interazione, accessibilità etc.); un team psicologico-umanistico (psicologi e bibliotecari) verifica lo stile comunicativo (comprensibilità, relatività e impatto emotivo dell'informazione); un team medico valuta il contenuto (validità scientifica). L'utente finale può leggere sul web una sintesi elaborata dal bibliotecario sulla base delle valutazioni espresse dai diversi team.

Fino a luglio 2006 sono stati registrati: 2000 documenti sia elettronici che a stampa; 1500 schede di associazioni oncologiche; 1000 risorse

⁴ Dal 4 agosto la banca dati non è accessibile in quanto Azalea dovrebbe essere estesa ad altre patologie e confluire nel progetto BIBLIOSAN (Sistema Bibliotecario degli Enti di Ricerca Biomedici Italiani), pertanto l'indirizzo web potrebbe essere modificato.

Quando un sito è OK

elettroniche di cui: 250 siti web, 600 documenti a testo completo (scaricabili da Azalea o da altri siti); oltre 70 protocolli. Circa 22000 pazienti e familiari hanno visitato il sito di Azalea mensilmente.

The image shows a screenshot of the Azalea website homepage with several callout boxes pointing to specific features:

- Ricerca per parola libera**: Points to the search bar at the top of the page.
- Ricerca per parti del corpo**: Points to the 'Ricerca per parti del corpo' section, which includes a human silhouette with labels for 'Capo e Collo', 'Torace', 'Addome', and 'Ossa e Tessuti molli'. A list of search criteria is provided, such as 'Prevenzione', 'Fattori ambientali', 'Trattamenti e riabilitazione', 'Terapie complementari', 'Diritti del malato', 'Aspetti psicologici / comunicativi', 'Alimentazione', 'Bambini', 'Anziani', 'Testimonianze', 'Glossario', and 'DOVE CURARSI'.
- Adesione a requisiti di accessibilità**: Points to the 'Campagna Accessibilità Biblioteche in rete' section, which features logos for W3C HTML 4.01 and W3C CSS.
- Spazio Associazioni ed eventi**: Points to the 'Spazio Associazioni' section, which includes the text 'Primo evento in agenda: I migliori anni della nostra vita, campagna Bioparco, 10/05/2006' and a 'DATABASE ASSOCIAZIONI' link.
- Ricerca per argomenti**: Points to the 'Inizia la tua ricerca da' section, which lists various search criteria.
- Adesione a principi di qualità**: Points to the 'NON CODE ACCREDITED 04/2009' logo and the 'Premio Forum PA - Roma 2004' award.

The website header includes the Azalea logo, the text 'Alleanza contro il cancro', and the tagline 'Biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini.' The navigation menu includes links for 'Home', 'Cos'è Azalea', 'Comitato Editoriale', 'Garanti/Valutazione', 'Contatti', 'Collaborazioni', and 'Avvertenze per l'uso'. The footer contains copyright information: 'Copyright © 2004, data creazione: 15/4/2004 - data ultimo aggiornamento: 08/05/2006 Progetto Azalea - Alleanza Contro il Cancro. Sviluppo software Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica - Pavia in collaborazione con Centro di Riferimento Oncologico - Aviano'.

Fig. 1 Schermata della pagina principale: <http://azaleaweb.it/>

Quando un sito è OK

Dalla pagina principale del sito (fig 1) si accede alle diverse modalità di ricerca: per parola libera, per parti del corpo e per argomento. Sulla parte destra del sito è presente una banca dati delle associazioni, dove vengono inserite le schede di associazioni di volontariato che trattano di oncologia e nella quale è possibile effettuare una ricerca per regione, provincia o città e per tipologia di servizi e attività offerte; inoltre, vi è un'agenda eventi che contiene informazioni su convegni, giornate di studio, giornate di raccolta fondi e altre attività di interesse per i pazienti.

Soggetto della ricerca

Risultati

Tipi di documento (a stampa, pagina Web)

Protocolli Clinici

Associazioni

Possibilità di richiedere il documento cartaceo

Fig. 2 Schermata dei risultati di una ricerca

Poiché Azalea è una banca dati di materiale oncologico, non è necessario inserire nella stringa di ricerca parole come tumore, cancro etc. È sufficiente, quindi, inserire solo una parte anatomica o un organo (ad esempio: mammella, fegato, rene etc.) per avere le informazioni sulla relativa patologia tumorale (fig. 2). I risultati di ricerca comprenderanno documenti a stampa, risorse elettroniche, protocolli clinici e associazioni

di volontariato. Una volta individuato il documento utile vi è la possibilità di visualizzarlo, scaricarlo o stamparlo. Nel caso in cui sia presente solo un riferimento bibliografico è possibile compilare un modulo di richiesta alla biblioteca che lo possiede che provvederà ad inviarlo via posta, fax o e-mail.

Tumori del colon retto / Severino Montemurro . Bari : IRCCS - Ospedale Oncologico , 2003

Link http://www.progettoamaltea.it/Protocollo_tumore_colon_retto.pdf

Soggetti (italiano) [Neoplasie del colon e del retto - diagnosi](#) , [Neoplasie del colon e del retto - terapia](#)

Soggetti (inglese) [Colorectal Neoplasms - diagnosis](#) , [Colorectal Neoplasms - therapy](#)

Sito Web 6/63

Le neoplasie del colon-retto / Gabriele Luppi, Nadia Cavazzuti ; Associazione Angela Serra ; Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia . Modena : Associazione Angela Serra , stampa 2001

Link <http://www.angelaserra.com/pdf/colon.pdf>

Soggetti (italiano) [Neoplasie del colon e del retto - terapia](#) , [Neoplasie del colon e del retto - epidemiologia](#)

Soggetti (inglese) [Colorectal Neoplasms - therapy](#) , [Colorectal Neoplasms - epidemiology](#)

Classificazione WI 529

[Leggi la valutazione di qualità' del documento](#)

Pagina Web 7/63

Cancro del colon-retto / PNLG . [s.l.] : PNLG

Breve descrizione

Link <http://www.pnlq.it/>

Soggetti (italiano) [Neoplasie del colon e del retto](#)

Soggetti (inglese) [Colorectal Neoplasms](#)

Classificazione WI 529

Leggi la valutazione di qualità del documento

Sintesi della valutazione

Opuscolo disponibile in formato elettronico; presenta una struttura e una grafica leggera, elementi che lo rendono adatto a lettori non esperti. Le informazioni contenute nel testo sono valide e aggiornate inoltre, la comprensione è agevolata dalla presenza di immagini. Ottimo lo stile comunicativo con cui sono riportate le informazioni. Adatto ad un'informazione di primo livello. [La suddetta valutazione si riferisce all'edizione pubblicata nel 2001]

Fig. 3 Schermata dalla quale leggere la sintesi di valutazione

Quando un sito è OK

Laddove un documento presenti la dicitura leggi la valutazione di qualità del documento, (fig. 3) sarà possibile consultare una sintesi della valutazione finale elaborata sulla base del lavoro di verifica del team psicologico-umanistico e del team scientifico.

Selezionando una parte del corpo si accede alla ricerca per argomenti. Ad esempio selezionando **torace** il sistema presenterà dei termini “controllati” (Neoplasie della mammella, Carcinoma duttale mammario etc.) che riportano a tutti i documenti che trattano di tale malattia.

Quando un sito è OK

3. MEDLINEPLUS: IL PIÙ IMPORTANTE CONTENITORE DI INFORMAZIONI PER I “CONSUMATORI DI SALUTE”

MedlinePlus®
Trusted Health Information for You

www.medlineplus.gov

Risorsa in lingua: inglese e spagnola (in lingua spagnola sono disponibili una quantità di informazioni ridotte e a volte diverse rispetto a quelle in lingua inglese)

MedlinePlus è una delle più importanti risorse informative per i cittadini e i pazienti. Prodotta dalla National Library of Medicine mette a disposizione, dall'ottobre del 1998, informazioni scientifiche provenienti dalle più importanti istituzioni sanitarie a livello internazionale. Navigando al suo interno si possono trovare informazioni di qualità e aggiornate su numerose malattie e aspetti correlati, indirizzari di strutture mediche, sperimentazioni cliniche e altre informazioni utili.

Lo scopo di questa risorsa è di riunire quanto di meglio è prodotto per i pazienti da istituzioni e organizzazioni accreditate.

The screenshot shows the MedlinePlus website interface. At the top, there is a navigation bar with the MedlinePlus logo and tagline "Trusted Health Information for You". A search bar is present with the text "BREAST CANCER" and a "Search MedlinePlus" button. On the right side of the header, there are links for "LIBRARY OF MEDICINE INSTITUTES OF HEALTH", "Site Map | FAQs | Contact Us", and a language selector for "español".

Yellow arrows point from text boxes to specific features on the page:

- Finestra per l'inserimento di parole per la ricerca** points to the search bar.
- Versione di MedlinePlus in lingua spagnola** points to the "español" link.
- Arrows point to various content sections: "Health Topics", "Drugs & Supplements", "Medical Encyclopedia", "Dictionary", "News", "Directories", "Other Resources", "Current Health News", "Featured Site", "In the Spotlight", "Interactive Tutorials", "ClinicalTrials.gov", "NIHSeniorHealth", "Surgery Videos", and "What's new on MedlinePlus".

The main content area includes sections for "Health Topics", "Drugs & Supplements", "Medical Encyclopedia", "Dictionary", "News", "Directories", "Other Resources", "Current Health News" (with links like "WHO Issues Air Quality Guidelines to Reduce Deaths"), "Featured Site" (highlighting National Dental Hygiene Month), "In the Spotlight" (promoting "Go Local" sites in Delaware, Nevada, and Vermont), "Interactive Tutorials", "ClinicalTrials.gov", "NIHSeniorHealth", "Surgery Videos", and "What's new on MedlinePlus" (with links for "Director's comments" and "E-mail updates").

Fig. 1 Pagina principale di MedlinePlus

Nella sezione denominata **Health Topics** (argomenti sulla salute) vengono date informazioni molto accurate su oltre 700 malattie e problematiche di salute. Gli Health Topics sono informazioni molto ricche e ben organizzate, rendono disponibili: notizie aggiornate e selezionate da importanti agenzie stampa come la Reuters, informazioni sulla prevenzione, la diagnosi, i trattamenti - anche quelli non convenzionali - la riabilitazione, le sperimentazioni cliniche, etc.

MedlinePlus mette inoltre a disposizione un'enciclopedia con oltre 4.000 voci (**Medical Encyclopedia**) e un dizionario medico (**Dictionary**). Nella sezione **Drug & Supplements** sono contenute oltre 9.000 schede su farmaci, che riportano tutte le problematiche collegate al loro uso, dosaggio, effetti collaterali ed altri aspetti di interesse.

Dalla parte destra della pagina principale è possibile visionare oltre 165 guide interattive (**Interactive Tutorials**), ovvero presentazioni audiovisive animate su varie problematiche a scopo divulgativo. Sono trattate varie malattie, procedure diagnostiche, chirurgiche e altri aspetti. Nella stessa pagina si trovano informazioni utili per la terza età (**Senior Health**) e un archivio video di operazioni chirurgiche (**Surgery Videos**).

Nella sezione **ClinicalTrials.gov** vi è il collegamento alla più importante banca dati di protocolli clinici (vedi *Approfondimenti* pag 45.) disponibile per i pazienti in cui è possibile ricercare le sperimentazioni aperte al reclutamento e quelle già chiuse.

Vi sono varie modalità per iniziare una ricerca. Dalla pagina principale è possibile effettuare una ricerca per parola libera inserendo uno o più termini combinati nel campo libero e selezionando **Search MedlinePlus**.

Quando un sito è OK

Ad esempio (fig. 2), inserendo le parole *breast cancer* (tumore della mammella) otteniamo una schermata con un elenco di risorse selezionate su questa malattia (fig. 3).

L'Health Topic è riconoscibile dall'indicazione: (*National Library of Medicine*)

MedlinePlus
Trusted Health Information for You

A service of the U.S. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE
and the NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

breast cancer Search MedlinePlus About MedlinePlus | Site Map | FAQs | Contact Us

Home | Health Topics | Drugs & Supplements | Encyclopedia | Dictionary | News | Directories | Other Resources

español

Search results for "breast cancer" in MedlinePlus Search Help

Search results found in:

- Health Topics
- Breast Cancer (96)
- Male Breast Cancer (22)
- Mastectomy (28)
- Mammography (24)
- Breast Diseases (21)
- Show all Health Topics
- Drugs & Supplements (600)
- Medical Encyclopedia (73)
- News (38)
- Other (0)

Health Topics

Breast Cancer

[Breast Cancer](#) (National Library of Medicine)

[ClinicalTrials.gov: Breast Neoplasms](#) (National Institutes of Health)

[MedlinePlus: Male Breast Cancer](#) (National Library of Medicine)

[Breast Cancer in Young Women](#) (Cleveland Clinic Foundation)

▼ See all 96 results from Breast Cancer

Male Breast Cancer

[Male Breast Cancer](#) (National Library of Medicine)

[ClinicalTrials.gov: Breast Neoplasms, Male](#) (National Institutes of Health)

[Genetics Home Reference: Breast cancer](#) (National Library of Medicine)

[What Is Breast Cancer in Men?](#) (American Cancer Society)

▼ See all 22 results from Male Breast Cancer

Mastectomy

[Mastectomy](#) (National Library of Medicine)

[ClinicalTrials.gov: Mastectomy](#) (National Institutes of Health)

[Treatment of Breast Cancer in Men by Stage](#) (American Cancer Society)

[Breast Cancer Treatment by Stage](#) (American Cancer Society)

▼ See all 28 results from Mastectomy

Gli Health Topic sono riconoscibili dall'indicazione (*National Library of Medicine*)

Fig. 2 Pagina relativa ad un'interrogazione con i termini *breast cancer*

Se vogliamo avere l'Health Topic correlato al tumore al seno possiamo selezionare il primo link della pagina: *breast cancer* (National Library of Medicine), fig. 3

The screenshot shows the National Cancer Institute website. On the left, there is a vertical navigation menu with links for Coping, Disease Management, Specific Conditions, Related Issues, Financial Issues, Clinical Trials, Genetics, Research, Anatomy/Physiology, Dictionaries, Directories, Organization, Law and Policy, Statistics, Children, Teenagers, Men, Seniors, and Other Languages. A yellow box highlights the 'Ricerca automatica su PubMed' (Automatic search on PubMed) option, with a yellow arrow pointing to a search box. The search box contains the text: 'Search MEDLINE/PubMed for recent research articles on Breast Cancer: • Breast Cancer • Genetics • Paget's Disease of Breast'. Below the search box, there is a section titled 'You may also be interested in these MedlinePlus related pages:' with links for Breast Diseases, Breast Reconstruction, Male Breast Cancer, Mammography, Mastectomy, Cancers, and Female Reproductive. The main content area on the right features a list of links for 'More News on Breast Cancer', followed by a section titled 'From the National Institutes of Health' with links for Breast Cancer (National Cancer Institute), Breast Cancer (PDQ): Treatment (National Cancer Institute) (also available in Spanish), and What You Need to Know about Breast Cancer (National Cancer Institute) (also available in Spanish). Below this are sections for 'Overviews' (Breast Cancer Interactive Tutorial, Detailed Guide: Breast Cancer), 'Diagnosis/Symptoms' (Breast Cancer: Steps to Finding Breast Lumps Early, Breast Lumps - Biopsy Interactive Tutorial, Breast Self-Exams: One Way to Detect Breast Cancer, Lymphoscintigraphy, Ultrasound: Guided Breast Biopsy, Understanding Breast Changes: A Health Guide for All Women, Why Is Inflammatory Breast Cancer So Hard to Diagnose?, X-Ray Guided (Stereotactic) Breast Biopsy, Your Pathology Report (Breast Cancer)), and 'Treatment' (Aromatase Inhibitors, Breast Cancer Treatment, Breast Cancer Treatment Video).

Come si può vedere, si ottiene una pagina molto ricca di informazioni ben organizzate su tutti gli aspetti della malattia.

È possibile anche effettuare una ricerca automatica e preimpostata su PubMed, la più importante base dati bibliografica medica, ottenendo articoli aggiornati su vari aspetti della malattia, selezionando **Search MEDLINE/PubMed** a destra della pagina (fig. 3).

Un'altra modalità per ricercare gli Health Topic (fig. 4) è quella di utilizzare, dalla pagina principale in alto il link Health Topic. In tal caso

Quando un sito è OK

si avrà a disposizione un alfabetiere oppure si potranno selezionare una serie di argomenti generali che indirizzano verso quelli più specifici.

The screenshot shows the MedlinePlus website interface. At the top, there is a logo for MedlinePlus with the tagline 'Trusted Health Information for You' and a search bar labeled 'Search MedlinePlus'. Below the search bar is a navigation menu with links for 'Home', 'Health Topics', 'Drugs & Supplements', 'Encyclopedia', 'Dictionary', 'News', 'Directories', and 'Other Resources'. The 'Home' link is highlighted with a yellow circle. Below the navigation menu is a section titled 'Health Topics' with a sub-header 'Find your topic by first letter:' followed by an alphabetical index from A to XYZ. The main content area is divided into four columns of topic categories, each with a list of sub-topics. The categories are: Body Location/Systems, Disorders and Conditions, Demographic Groups, and Health and Wellness. At the bottom right, there are three buttons: 'Frequently Requested Topics', 'Interactive Health Tutorials', and 'Easy to Read'.

Fig. 4 Schermata relativa alla ricerca nella sezione: Health Topics

In MedlinePlus è inoltre possibile effettuare una ricerca di informazioni sui farmaci, che comprendono anche integratori alimentari e erbe medicinali, selezionando **Drug & Supplements** dalla pagina iniziale (fig. 5).

Per la ricerca sono predisposti due diversi alfabetieri, il primo permette una ricerca in tutto l'archivio, il secondo consente di ricercare gli integratori alimentari e le erbe medicinali.

MedlinePlus
Trusted Health Information for You

A service of the U.S. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE and the NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

Home | Health Topics | **Drugs & Supplements** | Encyclopedia | Dictionary | News | Directories | Other Resources

Drugs, Supplements, and Herbal Information

Drug Information: Browse by first letter of generic or brand name drug

| | | | | | | |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| A-Am | An-Az | B | C-Ch | Cl-Cz | D-Dh | Di-Dz |
| E | E | G | H | I-J | K-L | M-Mh |
| Mi-Mz | N-Nh | Ni-Nz | O | P-Pi | Pm-Pz | Q-R |
| S-Sn | So-Sz | T-To | Tp-Tz | U-V | W-Z | 0-9 |

Prescription and over-the-counter medication information is from MedMaster™, a product of the American Society of Health-System Pharmacists (ASHP) and USP DIB Advice for the Patient®, a product of the United States Pharmacopeia (USP).
For additional drug information, see the MedlinePlus [drug therapy](#) topic pages.

Herbs and Supplements: Browse by first letter of herb or supplement

A B C D E E G H I J K L M N O P O R S T U V W X Y Z

Information on herbs and supplements from [Natural Standard](#)®.
For additional herb and supplement information, see the MedlinePlus [Complementary and Alternative Therapies](#) topics.

More Information

See the following [Food and Drug Administration](#) pages, for more information:

- [Drug Information Pathfinder](#)
- [Warnings, Recalls, and other Drug Information](#)
- [Medical Product Safety Information](#) from MedWatch

For drugs in clinical research studies, see [ClinicalTrials.gov](#)

Search [MEDLINE/PubMed](#) for specific research articles on your drug

Fig. 5 Schermata relativa alla ricerca nella sezione: Drug & Supplements

Utilizzando l'uno o l'altro degli alfabetieri si seleziona un farmaco o un integratore o una erba medicinale ottenendo così una scheda completa della sostanza ricercata con la sua descrizione e informazioni relative alla composizione, applicazione, uso, dosaggio ed altre utili. (fig. 6)

MedlinePlus
Trusted Health Information for You

A service of the U.S. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE and the NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

Home | Health Topics | **Drugs & Supplements** | Encyclopedia | Dictionary | News | Directories | Other Resources

Other drug names: [A-Am](#) | [An-Az](#) | [B](#) | [C-Ch](#) | [Cl-Cz](#) | [D-Dh](#) | [Di-Dz](#) | [E](#) | [E](#) | [G](#) | [H](#) | [I-J](#) | [K-L](#) | [M-Mh](#) | [Mi-Mz](#) | [N-Nh](#) | [Ni-Nz](#) | [O](#) | [P-Pi](#) | [Pm-Pz](#) | [Q-R](#) | [S-Sn](#) | [So-Sz](#) | [T-To](#) | [Tp-Tz](#) | [U-V](#) | [W-Z](#) | [0-9](#)

Tamoxifen

(ta mox' i fen)

Printer-friendly | E-mail to a friend

Contents of this page:

- [About your treatment](#)
- [Other uses for this medicine](#)
- [Precautions](#)
- [Side effects](#)
- [Storage conditions](#)
- [In case of emergency/overdose](#)
- [Special instructions](#)
- [Brand names](#)

Fig. 6 Scheda del farmaco Tamoxifen

Quando un sito è OK

Le informazioni sui farmaci sono ricercabili anche tramite la schermata di ricerca della pagina iniziale di MedlinePlus. In tal caso usciranno tutte le sezioni, anche gli health topic in cui il farmaco ricercato è trattato. La sezione Drug and Supplements restituirà invece le schede relative (fig. 7)

The screenshot shows the MedlinePlus search results for "aspirin". The page header includes the MedlinePlus logo and navigation links. The search results are organized into sections: "Search results found in:" and "Health Topics".

Search results found in:

- Health Topics
- Pain Relievers (16)
- Transient Ischemic Attack (7)
- Stroke (12)
- Reye Syndrome (8)
- Heart Disease in Women (10)
- Show all Health Topics
- Drugs & Supplements (291)
- Medical Encyclopedia (150)
- News (6)
- Other (0)

Health Topics

- Pain Relievers**
 - [Pain Relievers](#) (National Library of Medicine)
 - [Aspirin](#) (Center for the Evaluation of Risks to Human Reproduction)
 - [Daily Aspirin Therapy](#) (Mayo Foundation for Medical Education and Research)
 - [Dangers of Aspirin and NSAIDs](#) (American College of Gastroenterology)
 - See all 16 results from Pain Relievers
- Transient Ischemic Attack**
 - [Transient Ischemic Attack](#) (National Library of Medicine)
 - [Aspirin in Heart Attack and Stroke Prevention](#) (American Heart Association)
 - [Aspirin Is Safer Than Warfarin and Just As Effective for Treating Blocked Arteries in the Brain](#) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)
 - [What Are Anticoagulants and Antiplatelet Agents?](#) (American Heart Association) [Links to PDF File](#)
 - See all 7 results from Transient Ischemic Attack
- Stroke**
 - [Stroke](#) (National Library of Medicine)

Two yellow callout boxes are present: one on the left pointing to the "Health Topics" section with the text "Clicca qui per avere la scheda del farmaco", and one on the right pointing to the "Pain Relievers" section with the text "Health Topic ed altri documenti in cui è trattata l'aspirina".

Fig. 7 Schermata relativa alla ricerca di un farmaco attraverso la maschera di ricerca Search MedlinePlus

4. PDQ SUL SITO DEL NATIONAL CANCER INSTITUTE (USA): UNA BANCA DATI NATA DAL SUGGERIMENTO DI UN PAZIENTE



www.cancer.gov

Risorsa in lingua: inglese e spagnola.

Il National Cancer Institute (USA) è il più importante istituto del Governo Federale Americano per la ricerca e l'informazione sul cancro. Il sito del NCI permette un accesso diretto alle informazioni sullo stato dell'arte su circa cento tipi di tumore in due versioni: per il personale sanitario e per i pazienti. Già intorno agli anni '80, un paziente richiese al Direttore del National Cancer Institute che venisse messa a disposizione l'informazione oncologica sullo stato dell'arte e sui protocolli clinici (*vedi approfondimenti pag. 45*).

In quel periodo grandi indagini epidemiologiche (SEER Program) stavano dimostrando che centinaia di pazienti morivano, non per mancanza di terapie, ma per la scarsa informazione su di esse. Il gap tra l'identificazione di una terapia valida e la sua applicazione nella pratica clinica andava da 5 a 10 anni. Così fu costituita, nel 1984, la banca dati **PDQ[®] (Physician Data Query)**, prima a pagamento oggi ad accesso gratuito, sul sito del National Cancer Institute. PDQ è la banca dati completa sui tumori dell' NCI.

Tutti i documenti contenuti sono approvati da sei comitati editoriali; ogni sommario di PDQ[®] tratta un tumore specifico ed è disponibile in due versioni, quella per pazienti e quella per operatori sanitari. Le informazioni contenute in PDQ[®] sono fornite in senso generale, considerando le varie possibilità con cui un tumore può manifestarsi. Per ogni forma vengono riportate la descrizione del tumore, la stadiazione (ossia quanto il tumore è esteso nell'organismo) e le opzioni

terapeutiche disponibili, suddivise in base allo stadio della malattia. In PDQ® è presente anche una base dati di protocolli clinici in cui vengono descritte le terapie sperimentali per consentire al paziente di partecipare ad uno studio clinico, in particolare laddove non ci siano terapie efficaci allo stato dell'arte. In particolare PDQ contiene:

- **informazioni aggiornate mensilmente sullo stato dell'arte su circa un centinaio di diversi tipi di tumore (classificazione, prevenzione, diagnosi, terapia), comprese informazioni sui tumori rari;**
- **4.000 protocolli clinici aperti/attivi e 15.000 protocolli chiusi;**
- **informazioni sulle terapie di supporto ai trattamenti;**
- **opuscoli divulgativi per pazienti su varie problematiche.**

Dalla pagina principale del sito (fig. 1) si accede alle diverse modalità di ricerca. Il sito offre informazioni sia in lingua inglese che in lingua spagnola. È possibile effettuare una ricerca per parola libera nell'apposita finestra. Il menù orizzontale della pagina principale o i collegamenti presenti in essa permettono di arrivare alle stesse informazioni attraverso percorsi diversi.

Cancer Topics (argomenti sul cancro) permette un approccio alle informazioni contenute sul sito a partire da aspetti come la prevenzione, gli aspetti diagnostici, il trattamento, i farmaci etc. La sezione "Coping with cancer" (fare fronte al cancro) è dedicata a come trattare gli effetti collaterali e le complicazioni causate dal cancro e dai suoi trattamenti. Tra gli argomenti affrontati ci sono la *fatigue*, il dolore, aspetti nutrizionali ed emozionali ed anche informazioni su come affrontare la fase terminale del cancro.

Types of Cancer: offre informazioni sui tipi di cancro più comuni (Common Cancer Types) e su tutti i tumori in generale (All Cancer Types), con sezioni specifiche dedicate ai tumori dell'infanzia (Childhood Cancer) e a quelli femminili (Women's Cancer). È inoltre possibile ricercare le informazioni anche utilizzando una lista alfabetica (**A to Z List of Cancers**) o per parti del corpo (**Cancers by Body Location System**).

The image shows the homepage of the National Cancer Institute (www.cancer.gov) with several red annotations. At the top left is the NCI logo. The main header contains the text 'National Cancer Institute' and 'U.S. National Institutes of Health | www.cancer.gov'. A search bar is located at the top right. Below the header is a navigation menu with links: 'NCI Home', 'Cancer Topics', 'Clinical Trials', 'Cancer Statistics', 'Research & Funding', 'News', and 'About NCI'. The main content area is divided into several sections. On the left, there is a 'Quick Links' sidebar with various resources. Below it is a 'Need Help?' section. The central part of the page features a large image of a person's face and a 'Types of Cancer' section with a list of common cancer types. To the right of this list is an 'All Cancer Types' section. Further right is a 'Feature' section for the 'NCI Cancer Bulletin'. At the bottom, there are sections for 'Clinical Trials' and 'Cancer Topics'. Annotations include a red box around the search bar with the text 'Campo per l'inserimento di parole per la ricerca', a red box around the 'Types of Cancer' section header, a red box around the 'Clinical Trials' section header, a red box around the 'Cancer Topics' section header, and a red box around the 'Versione in lingua spagnola' link in the sidebar. Red arrows point from these boxes to the corresponding elements on the page.

Versione in lingua spagnola

Campo per l'inserimento di parole per la ricerca

Types of Cancer

- Common Cancer Types**
 - Bladder Cancer
 - Breast Cancer
 - Colon and Rectal Cancer
 - Endometrial Cancer
 - Kidney (Renal Cell) Cancer
 - Leukemia
 - Lung Cancer
 - Melanoma
 - Non-Hodgkin's Lymphoma
- All Cancer Types**
 - A to Z List of Cancers
 - Cancers by Body Location/System
 - Childhood Cancers
 - Women's Cancers

Clinical Trials

- Finding Clinical Trials**
 - Clinical Trial Results
 - Learning About Clinical Trials
 - List a Trial in NCI's PDQ®

Cancer Topics

- Treatment**
- Prevention, Genetics, Causes
- Screening and Testing
- Coping with Cancer
- NCI Fact Sheets
- Physician Data Query (PDQ®)

Fig 1. Pagina principale www.cancer.gov

Clinical Trials. Questa sezione è dedicata ai protocolli clinici (vedi approfondimento pag. 44). Gli studi clinici sono esperimenti che hanno lo scopo di migliorare le forme di trattamento già esistenti verificando, ad esempio, l'efficacia di nuove terapie. Ogni studio mira a rispondere a specifiche questioni cliniche, raccogliendo informazioni per definire metodi innovativi e più efficaci nella lotta contro il tumore. Il paziente che non ha risultati efficaci dai trattamenti può entrare a far parte di una sperimentazione clinica per provare nuovi farmaci. Non è raro che alcuni pazienti si siano salvati la vita entrando in una sperimentazione clinica che ha testato l'efficacia di trattamenti innovativi.

NATIONAL CANCER INSTITUTE
U.S. National Institutes of Health | www.cancer.gov

Search GO

NCI Home | Cancer Topics | Clinical Trials | Cancer Statistics | Research & Funding | News | About NCI

Finding Clinical Trials

Page Options

- [Print This Page](#)
- [E-Mail This Document](#)

Quick Links

- [Director's Corner](#)
- [Dictionary of Cancer Terms](#)
- [NCI Drug Dictionary](#)
- [Funding Opportunities](#)
- [NCI Publications](#)
- [Advisory Boards and Groups](#)
- [NIH Calendar of Events](#)
- [Español](#)

Questions about cancer?

- 1-800-4-CANCER**
- [LiveHelp® online chat](#)
- [E-mail](#)

NCI Highlights

- [Maintenance Pacitaxel & Metastatic Breast Cancer](#)
- [Gemcitabine Works Against Recurrent Ovarian Cancer](#)

Start With This Helpful Guide

[How to Find a Cancer Treatment Trial](#) - This guide will help you to

- gather the information you need to search for a cancer treatment clinical trial
- identify a wide variety of sources that list clinical trials
- learn about clinical trials that are of potential benefit to you
- ask questions that will help you decide whether or not to participate in a particular trial

Specific Resources

- The National Cancer Institute's database (PDQ®) of cancer clinical trials
 - go to the [basic](#) search form
 - go to the [advanced](#) search form
 - call 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)
 - go to [LiveHelp](#)
 - [learn more](#) about the PDQ database
- Cancer clinical trials being conducted at the National Institute of Health's Clinical Center in Bethesda, Maryland
 - [see a list](#)
 - call 1-888-624-1937

[Back to Top](#)

Related Pages

- [Medicare Cancer Drugs National Coverage Decision](#)
Information for patients and doctors about expanded coverage for the experimental and routine services provided to Medicare beneficiaries enrolled in certain cancer trials sponsored by the National Cancer Institute.
- [Learning About Clinical Trials](#)
What clinical trials are, how they work, and other educational materials for patients and professionals.
- [How To Evaluate Health Information on the Internet](#)
This fact sheet contains information to help people decide whether the health information they find on the Internet or receive via e-mail from a Web site is likely to be reliable. National Cancer Institute Fact Sheet 2.10

Fig 2 La banca dati dei protocolli clinici

Dalla pagina principale, tramite il link **Finding Clinical Trials** è possibile ricercare i protocolli clinici effettuati in vari paesi. Si apre una pagina di orientamento (fig. 2) che offre una piccola guida alla ricerca () e vi è la possibilità di effettuare una ricerca secondo una modalità di base (basic) (fig. 3) e avanzata (advanced).

E' possibile l'inserimento in fase di ricerca di diversi aspetti: tipo di tumore, stadio della malattia, tipo di protocollo, luogo in cui vengono effettuate le sperimentazioni ed altri aspetti d'interesse.

Nella sezione **Learning About Clinical Trials** è possibile trovare esaurienti informazioni su cosa è un protocollo clinico e sulle problematiche connesse.

| | |
|--|--|
| Quick Links Director's Corner Updates from the Director Dictionary of Cancer Terms Cancer-related terms NCI Drug Dictionary Definitions, names, and links Funding Opportunities Research and training NCI Publications Order/download free booklets Advisory Boards and Groups Information, meetings, reports NIH Calendar of Events Scientific meetings Español Información en español | <h2>Clinical Trials</h2>  <p>Search for Clinical Trials Advanced Search Help with this Form</p> <p>Type of Cancer: All</p> <p>Stage/Subtype of Cancer: select cancer type first (Choose 1 or more)*</p> <p>Type of Trial: All (Choose 1 or more)*</p> <p>Location of Trial: ZIP Code: <input type="text"/> search within <input type="text" value="Any Distance"/> ZIP Code Lookup</p> <p><input type="checkbox"/> Only trials at the NIH Clinical Center (Bethesda, Md.)</p> <p>SEARCH ></p> <p>Note: To choose multiple items: a) PC Users - Hold Ctrl key and click on items b) Mac Users - Hold Command key and click on items</p> |
| NCI Highlights NCI Announces New Smoke-free Meeting Policy Varenicline Helps More Smokers Quit for Longer Nilotinib and Dasatinib: New | |

Fig 3 Maschera di ricerca secondo la modalità di base (basic)

5. CISMEF: UN REPERTORIO IN LINGUA FRANCESE



www.cismef.org

Risorsa in lingua: francese e inglese

Il CISMEF è il Catalogo indicizzato di Siti Medici di qualità in lingua Francese, ed è stato progettato dal Centre Hospitalier Universitaire de Rouen - Hôpitaux de Rouen (www.chu-rouen.fr). È indirizzato principalmente agli operatori sanitari, ma offre numerose informazioni anche per pazienti e familiari. Contiene circa 20.000 risorse di diversa tipologia, dai siti Internet, alle immagini, alle pubblicazioni governative ecc.

The screenshot shows the main page of www.cismef.org. On the left is a green sidebar with the logo of CHU Hôpitaux de Rouen and a list of links: "Quoi de neuf", "A propos de", "Equipe", "Publication", "Partenaire", "Avertissier", "Aide", "Remarques au : maitre-tolles.cismef@chu-rouen.fr (N=23059)", "Le 27 septembre août 2006", and "© Copyright 1995-2001".

The main content area features a search bar with "Outil de recherche" and "Simple | Avancée" options. Below it, a circular graphic contains the text "5 modes de recherche" and "3 axes majeurs". The circular menu includes: "Index alphabétique", "Index thématique", "Terminologie", "Accès par type de ressources", "Informations pour les patients", "Enseignement & formation", and "Recommandations et consensus".

Annotations include a callout box pointing to the search bar with the text "Finestra per l'inserimento di parole per la ricerca" and two arrows pointing to "Terminologie" and "Informations pour les patients".

Fig 1. Pagina principale: www.cismef.org

Il sito offre numerose modalità di ricerca:

Outil de recherche: una stringa di ricerca per parola libera (in francese o inglese), i collegamenti ad una maschera di ricerca semplice (Simple) o avanzata (Avancée).

Index alphabétique: un elenco alfabetico degli argomenti

Index thématique: indica gli argomenti generali permettendo di accedere da questi a tutte le informazioni correlate al tema selezionato (per esempio da *Dermatologie* si accede alle associazioni, alle organizzazioni, alle riviste, alle malattie dermatologiche e ad altri aspetti di interesse in tale ambito).

Accès par type de ressources: offre la possibilità di cercare un determinato tipo di risorsa, tra le numerose contenute nel sito (per esempio basi dati, giornali elettronici, siti web ecc.)

La sezione **Terminologie** spiega quali sono i criteri per la scelta dei termini (parole chiave) utilizzati per la descrizione degli argomenti dei siti.

The screenshot shows the CISMef search interface. At the top, there are navigation tabs: CISMef, Outil de recherche, Ressources, Index, and Terminologie. The main header features the CISMef logo and the text 'Doc'CISMef Outil de recherche en médecine'. Below this, there are four search filters: A propos de, Simple (selected), Avancée, and Booléenne. A search bar contains the text 'tumeur du sein' and a 'Rechercher' button. Below the search bar, it indicates '227 ressource(s) trouvée(s) en 0,3 secondes, pour : tumeur sein (mot clé) - Interprétation de la requête : ★★★★★'. A box labeled 'Titolo' highlights the title of the first result: '1. Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel - synthèse [2006]'. Below the title, there is a paragraph of text starting with 'Par : Mme Mounjid N - M. Brémond A - [Institution : Centre régional Léon Bérard, Lyon] [Site éditeur : John Libbey Eurotext]'. A box labeled 'Descrizione' highlights this text. At the bottom, there are three boxes: 'Tipo di risorsa' pointing to the text 'article de périodique, résumé, tableau;', 'Indirizzo Web' pointing to the URL 'http://www.jle.com.fr/revues/medecine/bdc/le-docs/00/04/CE6/resume.md', and 'Parole chiave' pointing to the text 'accès : ► "accès à information, "prise de décision, "relations médecin-malade, "satisfaction patient, "tumeurs du sein/thérapeie,'.

Fig 2 Esempio di scheda di un documento inserito in CISMef

I risultati della ricerca (fig. 2) offrono una scheda per ogni documento recuperato. Ogni scheda contiene: il titolo, l'autore, una breve descrizione, l'indicazione delle parole chiave (mots clés) utilizzate, la tipologia della risorsa e il suo indirizzo web

The screenshot shows the website interface for CISMéF-patients. At the top, there is a green navigation bar with the following items: CISMéF, Outil de recherche, Ressources, and Index. Below the navigation bar, the website title is "CISMéF-patients sites médicaux francophones à destination des patients et de leurs familles". The logo for CISMéF (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones) is on the left, and the logo for CHU Hôpitaux de Rouen is on the right. A link for "[Menu général CISMéF-patients]" is centered below the title. A warning message (Avertissement) is displayed, stating that the site only provides documentation and not medical advice. Below the warning, there are four yellow buttons: "Maladies & santé publique", "Périodes de la vie", "Intérêt général", and "Autres thèmes". The main content area is titled "1. Sites et documents concernant les maladies et la santé publique" and includes an alphabetical index (A-Z) and a list of medical topics. A diagram with two boxes, "Elenco alfabetico" and "Lista per argomenti", is overlaid on the page. Arrows point from "Elenco alfabetico" to the alphabetical index and from "Lista per argomenti" to the list of medical topics.

CISMéF Outil de recherche Ressources Index

CISMéF-patients
sites médicaux francophones à destination des patients et de leurs familles

Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones

CHU Hôpitaux de Rouen

[Menu général CISMéF-patients]

Avertissement : Nous ne pouvons répondre qu'à une demande de documentation, et non à des questions d'ordre médical. Pour cela contacter : courriel.

Maladies & santé publique Périodes de la vie Intérêt général Autres thèmes

1. Sites et documents concernant les maladies et la santé publique
[index général](#) des mots clés [A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [XYZ](#)

[Alimentation, nutrition et métabolisme](#)
[Bureau social](#)
[Cancérologie](#)
[Coeur et circulation](#)
[Dent voir stomatologie](#)
[Dermatologie](#)
[Endocrinologie](#)
[Gastroentérologie](#)
[Grossesse et reproduction](#)
[Handicap](#)
[Interventions, examens et procédures](#)
[Intoxications et hygiène environnement](#)
[Loisirs](#)
[Maladies héréditaires et malformations](#)
[Maladies infectieuses](#)
[Médicaments](#)
[Neurologie](#)
[Ophtalmologie](#)

[Os, articulations et muscles](#)
[Otorhinolaryngologie](#)
[Plaies et traumatismes](#)
[Pneumologie](#)
[Psychiatrie et psychologie](#)
[Reins et appareil urinaire](#)
[Sang et système lymphatique](#)
[Santé de l'enfant et de l'adolescent](#)
[Santé des aînés](#)
[Santé féminine](#)
[Santé masculine](#)
[Sécurité](#)
[Sexualité](#)
[Signes et symptômes](#)
[Stomatologie](#)
[Système immunitaire et SIDA](#)
[Toxicomanies](#)

Elenco alfabetico

Lista per argomenti

Fig 3. Sezione del sito dedicato all'informazione ai pazienti

Quando un sito è OK

Attraverso il link **Information pour les patients** (fig. 1) si accede alla sezione dedicata alle informazioni per i pazienti.

Anche in questa sezione sono possibili due diverse modalità per accedere ai documenti: attraverso una ricerca alfabetica e tramite una lista di argomenti più generali.

Per esempio, per giungere ai documenti che parlano del tumore al seno (*tumeur du sein*), possiamo ricercare il termine nell'elenco alfabetico oppure nella sezione *Cancérologie* (oncologia) della lista per argomenti.

In entrambi i casi si otterranno gli stessi risultati, e sarà identica la ricerca impostata dal sistema in base alle selezioni effettuate.

Col link (**Périodes de la vie**) è possibile accedere a documenti per pazienti divisi a seconda delle fasce d'età. (fig 4)

Il link **Intérêt général** (fig 3) limita la ricerca per tipo di risorsa (siti, documenti, risorse informative...)

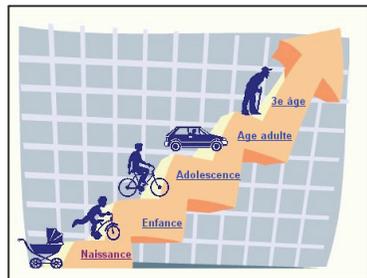


Fig 4. Menù di ricerca per fasce d'età

Nella sezione **Autres Thèmes** si trovano altre risorse di interesse per i pazienti, quali: forum di discussione, associazioni per i pazienti, documenti sul consenso informato e sui diritti del paziente ecc...

Le stesse informazioni per i pazienti sono raggiungibili anche a partire dalla pagina principale del Cismef attivando la ricerca avanzata (*Avancée*) sotto la finestra **Outil de recherche** (fig 1 e 5).



Fig 5. Ricerca semplice e avanzata

Fig 6. Maschera per la ricerca avanzata

Dalla maschera per la ricerca avanzata (fig. 6) si può ricercare un argomento attraverso il menù degli argomenti (**Accès thématique**) o digitando direttamente nella stringa di ricerca i termini d'interesse.

Conviene in tal caso specificare che si desidera reperire un tipo di documento dedicato ai pazienti, perché il Cismef contiene anche, e soprattutto, risorse per il personale sanitario, che potrebbero risultare poco comprensibili e perciò meno utilizzabili dai “non esperti”.

Per trovare le risorse dedicate ai pazienti, si può selezionare la voce “patient” dal menù **type de resource** oppure barrare la casella **document concernant les patients**

Per avere i risultati, premere sul pulsante **Lancer la recherche**.

6. ALTRI SITI UTILI

In questa sezione sono indicate alcune risorse di qualità, per la maggior parte in lingua italiana che possono essere utili ai cittadini ed ai pazienti per integrare la ricerca di informazioni su varie tematiche. L'elenco non pretende di essere esaustivo ma di fornire un ulteriore rapido strumento per orientarsi nel *mare magnum* dell'informazione sanitaria offerta da Internet.

SITI SU VARIE PATOLOGIE E PROBLEMATICHE

§ **ORPHANET** (lingua italiana)

<<http://www.orphanet-italia.it/>>

Orphanet è un servizio di informazioni rivolto al pubblico per fornire informazioni di qualità circa il trattamento delle malattie rare, sia di quelle genetiche che di quelle autoimmuni o infettive, dei tumori o delle malattie prive di diagnosi precisa.

§ **CARDIO.CARE E ALTRI...** (lingua italiana)

Cardio.care <<http://www.cardiocare.it>>

Neuro.care <<http://www.neurocare.it>>

Gastro.care <<http://www.oncocare.it>>

Pneumo.care <<http://www.pneumocare.it>>

Derma.care <<http://www.dermacare.it>>

Pain.care <<http://www.paincare.it>>

Onco.care <<http://www.oncocare.it>>

Questi siti sono stati realizzati dal Laboratorio di Informatica Medica dell' Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri ed offrono informazioni sulle tematiche relative rispettivamente alla cardiologia, neurologia, gastroenterologia, pneumologia, dermatologia, dolore e oncologia. Nel link "Dizionari" è possibile trovare anche i seguenti collegamenti a utili strumenti:

1. Il traduttore farmaceutico della Unione Nazionale Consumatori

Quando un sito è OK

2. Traduzione termini medici - Pneumonet
3. Glossario multilingue dei termini medici
4. Medical dictionary - MedlinePlus
5. On-line Medical Dictionary - Cancerweb

§ **ELISIR** (lingua italiana)

<<http://www.lib.unito.it/web/elisir.html>>

Si tratta di un catalogo di risorse Internet per medici, infermieri e cittadini in campo pediatrico, ginecologico e della promozione della salute

§ **SIBIL** (lingua italiana)

<<http://www.iss.it/sibi/>>

E' una banca dati sulla bioetica prodotta dal Settore Documentazione dell'Istituto Superiore di Sanità nel 2001, per fornire una panoramica italiana aggiornata, dei diversi canali d'informazione e formazione - documentazione bibliografica, siti Internet, corsi e master, convegni, notizie dai mass-media - sulla bioetica a partire dal 1995. Vi si trovano informazioni sulle problematiche etiche in ambito sanitario (es. eutanasia, consenso informato, etc)

SITI DI INTERESSE ONCOLOGICO

§ **START ONCOLOGY** (lingua italiana-inglese)

<<http://www.startoncology.net/>>

Nato nel 1995 come un programma all'interno della Scuola Europea di Oncologia, START è diventato dal 2002 un servizio informativo di Alleanza Contro il Cancro, la rete dei 7 Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) specializzati in oncologia. Offre le informazioni sullo stato dell'arte di circa 30 tipi di neoplasie. L'aggiornamento è annuale, a differenza del sito del National Cancer

Quando un sito è OK

Institute (vedi pag. 30) che aggiorna mensilmente tutte le informazioni. START offre anche per il pubblico non esperto la versione in lingua italiana su circa 15 patologie e problematiche di interesse. Gli “stati dell’arte” finora disponibili sono: Informazioni generali sui tumori; Leucemie acute; Melanoma; Nausea e vomito: la terapia antiemetica; Tumore del colon; Tumore del fegato; Tumore del pancreas; Tumore del retto; Tumore del testicolo; Tumore della prostata; Tumore della vescica; Tumore delle ghiandole salivari; Tumore dello stomaco; Tumore orofaringeo; Tumore dell’ovaio; Tumori stromali del tratto gastrointestinale (GIST)

§ **ONCOLINK** (lingua inglese)
<<http://www.oncolink.com/>>

Oncolink è un sito dell’università della Pennsylvania rivolto ai pazienti, alle famiglie, ai medici e agli infermieri per ottenere le informazioni che riguardano i diversi tipi di cancro, gli aggiornamenti sui trattamenti e gli avanzamenti nella ricerca. Le informazioni sono aggiornate quotidianamente e diversificate per pazienti e per ricercatori.

§ **CANCER BACKUP** (lingua inglese)
<<http://www.cancerbackup.org.uk/Home>>

E’ considerato il sito più importante nella diffusione di informazioni aggiornate su risorse, associazioni, gruppi di sostegno per i pazienti malati di tumore in Gran Bretagna. Vengono forniti anche consigli pratici di infermieri professionali qualificati, coordinati da specialisti del settore.

§ **AIMAC** (lingua italiana)
<www.aimac.it>

Traduce circa quaranta opuscoli tratti da Cancerbackup su varie problematiche oncologiche. I profili DST sono la traduzione dello stato

dell'arte su varie patologie oncologiche tratti da PDQ (vedi pag.30). Le traduzioni non sono aggiornate mensilmente come nel sito originario.

MEDICINA BASATA SULLE EVIDENZE

§ **GIMBE** (lingua italiana)
<<http://www.gimbe.org/>>

Sito del Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze. Si possono ricevere informazioni su libri, monografie, ma anche banche dati, organizzazioni, progetti, gruppi di ricerca e portali.

§ **PARTECIPASALUTE** (lingua italiana)
<<http://www.partecipasalute.it/>>

Partecipasalute è un portale rivolto a pazienti e cittadini nato per fornire informazioni sui temi della salute, e coinvolgere il malato nella partecipazione consapevole in merito alle decisioni sul proprio stato di salute. Nella sezione “Cure: utili, inutili, non si sa” sono riportate le conclusioni di alcune rassegne sistematiche Cochrane su vari argomenti.

§ **COCHRANE COLLABORATION** (lingua inglese)
<www.cochrane.org>

La Cochrane Collaboration è una organizzazione internazionale che opera con circa 80 gruppi interdisciplinari e produce la Cochrane library. Il più importante degli archive Cochrane è il Cochrane Database of Systematic Reviews, che produce rassegne sistematiche continuamente aggiornate su varie problematiche sanitarie. Le rassegne riuniscono tutti gli studi prodotti su un dato argomento ai fini di verificare quali siano le procedure valide scientificamente da seguire nella pratica clinica.

§ **NATIONAL GUIDELINE CLEARINGHOUSE** (lingua inglese)

<<http://www.guideline.gov/>>

È il più importante contenitore di informazione di linee guida a livello internazionale. La banca dati è prodotta dall'Agency for Healthcare Research and Quality AHRQ, in collaborazione con l'American Medical Association (AMA) e la American Association of Health Plans (AAHP) Foundation.

§ **PNLG** (lingua italiana)

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

Il Piano Nazionale Linee Guida si rivolge a medici ricercatori e cittadini per garantire un uso appropriato degli strumenti a disposizione del Sistema sanitario nazionale e enuncia i criteri funzionali di riferimento per la qualità dell'assistenza nella pratica clinica. Mette a disposizione linee guida nazionali, regionali e prodotte da società scientifiche.

7. APPROFONDIMENTI

COSA SONO...I PROTOCOLLI CLINICI?

Sperimentazione clinica: cosa è bene sapere prima di partecipare

Cos'è una sperimentazione clinica?

È una prova in cui si verificano l'efficacia e i rischi di qualsiasi intervento medico, comprese le terapie. L'aggettivo clinico indica che la sperimentazione viene compiuta sull'uomo, malato o sano. La sperimentazione clinica in genere viene preceduta da una fase pre-clinica, che ricorre a modelli in vitro o in vivo. La sperimentazione in vitro è condotta su colture di cellule, quella in vivo su animali da laboratorio.

Che cosa significa terapia sperimentale?

Si tratta di una cura nuova su cui non esistono dati scientifici sufficienti a dimostrarne l'efficacia e i rischi.

Su chi è condotta?

Per ottenere dati attendibili, una sperimentazione clinica va effettuata su un gruppo di individui con caratteristiche simili. Di solito tra i parametri si considerano l'età (bambini, adulti, anziani), il sesso (da alcune sperimentazioni sono escluse le donne per eventuali rischi sul feto), la diagnosi, la fase di malattia, la presenza di altre patologie. I criteri di inclusione elencano i parametri che consentono di partecipare allo studio, mentre i criteri di esclusione i parametri che ne impediscono la partecipazione.

Cosa succede durante una sperimentazione clinica?

Una sperimentazione clinica prevede diverse fasi che sono differenti a seconda del tipo di sperimentazione in questione. Nel protocollo di studio sono descritti sia il tipo di studio sia le fasi in modo dettagliato.

Quali tipi di sperimentazioni cliniche esistono?

Le finalità di una sperimentazione clinica possono essere molteplici: si possono verificare l'efficacia e gli effetti collaterali di una terapia, l'utilità

di un nuovo esame nel diagnosticare una malattia o di una determinata misura nel prevenirne l'insorgenza (per esempio astenersi dal fumare).

Negli studi clinici di terapia si verifica l'efficacia di un nuovo farmaco, di una nuova terapia, di un approccio chirurgico o radioterapico. Nelle sperimentazioni diagnostiche si valuta l'utilità di un esame in termine di sensibilità (capacità di dimostrare la presenza di una determinata patologia) e specificità (capacità di rilevare una patologia solo quando è effettivamente presente).

Negli studi di screening si valuta la capacità di un esame di determinare una malattia prima che essa provochi sintomi. Nelle sperimentazioni sulla qualità di vita viene valutata l'impatto della malattia sulla vita quotidiana del malato e sulla sua sfera psichica.

Che cosa significa studio di fase uno, due tre o quattro?

Gli obiettivi degli studi di fase I sono determinare la dose massima tollerata di un farmaco e la dose che provoca determinati effetti collaterali. In alcuni studi di fase I si valuta anche la tollerabilità di una nuova via di somministrazione di una molecola. Negli studi di fase seconda si valuta l'efficacia di una terapia e si registrano gli eventuali effetti collaterali. Come parametri, di solito, si considerano il numero di risposte (complete o parziali) al trattamento, il tempo libero da malattia, il tempo medio di sopravvivenza.

Negli studi di fase III si paragona una nuova terapia rispetto a un trattamento comunemente utilizzato, considerando sia l'efficacia sia gli effetti collaterali. Negli studi di fase IV o studi post marketing, il farmaco è già in commercio e si raccolgono ulteriori informazioni sull'efficacia, sui rischi connessi all'uso della molecola e sul suo uso ottimale.

Quali vantaggi si possono ottenere partecipando a una sperimentazione clinica?

È un modo per occuparsi in prima persona della propria salute; permette di aver accesso a nuove terapie prima che esse siano accessibili a molti; consente di essere curati da esperti della materia e di partecipare in modo attivo al progresso della ricerca scientifica.

Quali rischi si corrono partecipando ad una sperimentazione clinica?

Il trattamento proposto può provocare effetti collaterali spiacevoli gravi, che possono anche mettere a repentaglio la vita del paziente; chi partecipa può non trarre nessun vantaggio dalla terapia proposta e, prendendo parte a una sperimentazione, può rinunciare a un trattamento di provata efficacia. La partecipazione ad uno studio richiede spesso più tempo rispetto a un trattamento tradizionale, è necessario sottoporsi a più esami e trascorrere più tempo in ospedale.

Cosa significa "screening"?

Lo screening o la diagnosi precoce consiste nel sottoporsi a esami che permettono di individuare una determinata malattia prima che essa provochi dei sintomi. Per alcune di queste patologie non esiste nessuna possibilità di terapia e guarigione. Per questo motivo il medico deve informare il paziente sui vantaggi e sugli svantaggi dei test di diagnosi precoce ed egli deve decidere se vuole sapere in anticipo di essere affetto da una malattia che può essere diagnosticata, ma non sempre curata.

Che cos'è il follow up?

In uno studio clinico il follow-up è il periodo di osservazione. Di solito è più lungo della durata della terapia: il paziente che partecipa allo studio clinico segue la terapia (per esempio assume il farmaco) per un determinato periodo, dopo il quale viene sottoposto a esami e controlli periodici per valutare l'efficacia della terapia stessi e gli eventuali effetti collaterali a medio e lungo termine.

Si può interrompere la propria partecipazione a una sperimentazione clinica in qualsiasi momento?

In qualsiasi momento e per qualsiasi ragione il malato può decidere di interrompere la partecipazione ad uno studio.

Che cosa sono gli effetti collaterali?

Gli effetti collaterali e le reazioni avverse da farmaci sono le conseguenze non desiderate dei farmaci, che possono verificarsi immediatamente dopo l'assunzione della terapia o a lunga distanza. Gli

Quando un sito è OK

effetti collaterali più comuni sono nausea, vomito, mal di testa, eritema cutaneo.

Quali domande è opportuno porsi prima di partecipare a una sperimentazione clinica?

Prima di decidere di partecipare a uno studio è bene, prima di tutto, leggere attentamente la documentazione che viene fornita e farsi spiegare dal medico ciò che non è chiaro.

Alcune domande possono facilitare il dialogo con il medico:

- *Qual è lo scopo dello studio?*
- *Perché i ricercatori ritengono che il trattamento proposto possa essere utile?*
- *Il trattamento è già stato sperimentato?*
- *Se sì, che risultati hanno dato gli altri studi?*
- *Quali sono gli effetti collaterali del trattamento?*
- *Quanto dura lo studio?*
- *Dovrò essere ricoverato in ospedale?*
- *Chi finanzia lo studio?*
- *Se la terapia proposta risultasse efficace, mi verrà fornita gratuitamente anche una volta terminata la sperimentazione?*
- *Sarò rimborsato per eventuali spese sostenute?*

Cosa significa consenso informato?

Il consenso informato è un atto che si esplicita formalmente con la firma di un documento che contiene informazioni sulla ricerca proposta. Firmandolo il paziente dichiara di aver letto e compreso le informazioni contenute.

Chi finanzia le sperimentazioni cliniche?

Le sperimentazioni cliniche possono essere finanziate da fondazioni, istituti pubblici o privati di ricerca, ospedali, industrie farmaceutiche, organizzazioni di malati.

Che cos'è il protocollo dello studio?

Il protocollo di studio è il progetto della ricerca in cui vengono descritti in modo dettagliato gli scopi, le modalità della sperimentazione, i criteri di inclusione ed esclusione, gli esami da effettuare e le loro scadenze, i

parametri su cui verrà valutata l'efficacia e i metodi statistici con cui verranno analizzati i risultati.

Che cos'è il placebo?

Il placebo è un trattamento inattivo, biologicamente inerte; viene somministrato come pillola, in polvere o sostanza liquida ai pazienti che appartengono al gruppo di controllo e serve a verificare la possibilità che gli effetti osservati nel gruppo che riceve il trattamento siano indotti non dal farmaco attivo, ma dalle aspettative del paziente.

Che cosa significa studio multicentrico?

Multicentrico indica che più ospedali partecipano allo studio. Se i centri appartengono ad una sola nazione si tratta di uno studio nazionale, se appartengono a più paesi, internazionale

Cosa significa studio clinico controllato?

E' un tipo di sperimentazione in cui i partecipanti vengono suddivisi in due gruppi: uno riceve l'intervento medico o il farmaco, l'altro nulla o il placebo. Questo tipo di disegno permette di confrontare l'andamento della malattia nei due gruppi e verificare l'efficacia del trattamento in esame.

Cosa significa studio clinico randomizzato?

E' un tipo di sperimentazione in cui l'assegnazione dei pazienti al gruppo attivo o a quello di controllo avviene in modo casuale (random); di solito è un programma computerizzato a decidere l'assegnazione del paziente a uno dei due gruppi; in questo modo si cerca di eliminare bias di selezione e di garantire che i due gruppi siano confrontabili.

Cosa significa studio clinico in singolo/doppio cieco?

E' la condizione in cui lo sperimentatore o il paziente (singolo cieco) oppure entrambi (doppio cieco) non conoscono l'assegnazione del paziente al tipo di trattamento, non sanno quindi chi riceve il farmaco attivo e chi il placebo.

Cosa significa studio caso controllo?

E' un tipo di studio in cui si confronta un gruppo di persone che hanno manifestato una malattia con un gruppo di persone che non hanno

manifestato quella malattia, valutando la presenza o assenza di alcuni parametri o stili di vita.

Cosa significa statisticamente significativo?

Significa che la differenza osservata in uno studio non è dovuta al caso, ma è una differenza attribuibile con alta probabilità al trattamento/terapia.

Cosa significa cross over?

E' un tipo di sperimentazione in cui dopo un determinato periodo di tempo si inverte l'assegnazione del paziente al gruppo. Per esempio un malato, nel primo periodo di studio, viene assegnato al gruppo di controllo e riceve il placebo; nel secondo periodo la situazione viene invertita e riceve il farmaco attivo.

Cosa significa bias?

E' un errore sistematico presente in uno studio. Si può trattare di un bias di selezione, quando, a causa della non corretta suddivisione dei partecipanti al gruppo di controllo e a quello attivo, i pazienti di controllo hanno una forma meno grave di malattia, oppure di un bias di misurazione, quando i parametri di misurazione non sono uniformi tra i pazienti studiati.

Cosa significa analisi secondo il principio dell'intenzione al trattamento (intention to treat)?

E' un tipo di analisi dei risultati in cui non vengono valutati solo coloro che hanno effettivamente assunto il trattamento, ma tutti coloro che sono stati assegnati a quel tipo di trattamento. I soggetti possono interrompere precocemente un trattamento o a causa degli effetti collaterali oppure a causa della malattia che può aver assunto un andamento più grave. Non tener conto di questi risultati, potrebbe portare a conclusioni errate.

Cosa significa studi sulla "qualità di vita"?

Nelle sperimentazioni sulla qualità di vita viene valutato l'impatto dell'intervento medico o della terapia sulla vita quotidiana del malato e sulla sua sfera psichica.

Quando un sito è OK

*Informazione a cura di Marica Eoli tratta dal sito Internet:
<<http://www.partecipasalute.it/partecipa/cosa-sapere-sperimentazione-001.php>>*

...E LE LINEE GUIDA?

Che cosa sono e a cosa servono

Secondo la definizione dell'Institute of Medicine statunitense, le linee guida sono "raccomandazioni di comportamento clinico, elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, con lo scopo di aiutare i medici e i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche".

Su che studi devono basarsi

Una linea guida per la pratica clinica dovrebbe basarsi sulle migliori prove scientifiche disponibili e deve includere una dichiarazione esplicita sulla **qualità delle informazioni** utilizzate ("Levels of evidence") e **importanza/rilevanza/fattibilità/priorità** della loro implementazione ("Strenght of recommendation").

Che metodo utilizzano

Il metodo usato per sintetizzare le informazioni deve essere quello delle **revisioni sistematiche** (da aggiornare se già disponibili ma prodotte in epoche precedenti o da avviare ex novo se non disponibili) o dell'aggiornamento di linee guida basate su prova di efficacia già prodotte da altri gruppi-agenzie.

Chi sono gli autori

Il processo di sviluppo di una linea guida dovrebbe essere **multidisciplinare** e dovrebbe includere anche rappresentanti dei cittadini/pazienti. Il coinvolgimento multidisciplinare di tutti gli operatori sanitari coinvolti, di esperti metodologi e di cittadini/pazienti migliora la qualità delle linee guida, poiché la condivisione rende più praticabile la sua adozione nella pratica.

Quali contenuti

Una linea guida dovrebbe **esplicitare le alternative** di trattamento e i loro effetti sugli esiti.

Dovrebbe includere le prove rilevanti a differenti popolazioni target e diversi contesti geografici e clinici, considerare i costi e le costrizioni e

prevedere gli aggiustamenti a differenti sistemi di valori e preferenze dei pazienti.

Nel produrre una linea guida dovrebbero essere esplicitati i possibili **indicatori di monitoraggio** utili a valutarne l'effettiva applicazione.

Altre caratteristiche

Una linea guida dovrebbe essere **aggiornata** con regolarità per evitare che le raccomandazioni divengano obsolete. Pur essendo difficile dare indicazioni valide per i diversi settori della medicina, un recente studio sulla rivista JAMA ha stimato in circa 2 anni il periodo medio di validità di una linea guida.

Una linea guida dovrebbe essere **flessibile** intendendo con questo la capacità di adattarsi a situazioni specifiche (condizioni cliniche del paziente e vincoli posti dall'organizzazione). La flessibilità diventa indispensabile affinché il medico possa esercitare il suo giudizio clinico caso per caso e possa coinvolgere il malato nelle decisioni da assumere. Ciò è particolarmente importante quando esistano diverse opzioni terapeutiche e la scelta fra esse si basi non solo su prove differenti, ma anche sui valori e sulle preferenze del malato.

Una linea guida dovrebbe essere **chiara** adottando una struttura semplice e un linguaggio chiaro e comprensibile, esplicitando in modo inequivocabile i punti ritenuti fondamentali e le aree di incertezza.

Una linea guida dovrebbe essere **adattabile**. L'applicabilità nella realtà per la quale le linee guida sono previste, per esempio quella italiana, richiede che il gruppo di lavoro, durante la stesura, ponga un'attenzione particolare alla realtà concreta della situazione socio-sanitaria e tecnica nella quale si opera. L'accettazione "acritica" delle raccomandazioni redatte in campo internazionale basata soltanto sulla loro qualità scientifica non è una operazione condivisibile perché può dare origine a linee guida impossibili da applicare.

Una linea guida dovrebbe essere **aperta**. Bisogna avere sempre presente che la mancanza di prove scientifiche di buona qualità può dipendere dalla mancanza di adeguati studi. In altre parole la mancanza di prove non significa che si hanno prove della inefficacia di un intervento. Questo è un limite proprio della letteratura scientifica che dipende sia dalla maggiore difficoltà di condurre studi metodologicamente rigorosi in determinate aree (è più semplice valutare la efficacia di un farmaco che quella di un intervento complesso) sia dal fatto che le priorità della

Quando un sito è OK

ricerca medica non sono prive di distorsioni legate a interessi economici e commerciali.

Una linea guida dovrebbe essere sviluppata tenendo conto della **limitatezza delle risorse** e **compatibile** con le diverse condizioni tecnologiche, organizzative ed economiche.

*Informazione a cura di Luca Carra tratta dal sito Internet:
<<http://www.partecipasalute.it/informati-bene/lineeguida-003.php>>*

8. APPENDICE

GUIDA ALLE BIBLIOTECHE E AI PUNTI INFORMATIVI PER I PAZIENTI IN ITALIA

L'indirizzario che segue comprende le Biblioteche del Paziente a carattere scientifico e/o ricreativo e i P.I.S. (*Punto di Informazione e Supporto*). I dati sono stati tratti dal Censimento delle Biblioteche per i Pazienti e Punti Informativi in Italia, realizzato dalla Biblioteca dell'Istituto Regina Elena all'interno del Progetto SICOP (*Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti*). L'indirizzario dei P.I.S. è stato fornito dal GICO, *Gruppo per lo Studio e dell'Informazione e Comunicazione in Oncologia* dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Il GICO coordina il Progetto Umanizzazione dell'Assistenza Oncologica in Italia. Nel 2001 ha sviluppato in 38 reparti oncologici, in via sperimentale, i Punti di Informazione e Supporto gestiti da infermieri professionali istruiti con corsi di formazione ad hoc sugli aspetti psicologici e di reperimento della documentazione per i pazienti. Nella guida si riportano gli indirizzi dei P.I.S. ancora attivi.

● Biblioteche ricreative

● Biblioteche Scientifiche

● PIS (Punto di Informazione e Supporto)

PIEMONTE

TORINO

● **Punto di Informazione e Supporto – Oncologia Medica**

Az. Osp. S. Giovanni Battista

Corso Bramante, 88-90 Tel. 011-6335580/5743 Fax 011-6335189

arly.donadio@tin.it

CUNEO

● **Punto di Informazione e Supporto – Oncologia Medica**

Az. Osp. S. Croce e Carle

Via M. Coppino, 26 Tel. 0171-641309 Fax 0171-699545

gianfilippo.bertelli@tiscalinet.it

LOMBARDIA

MILANO

● **Biblioteca INT**

Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori
Via Venezian, 1 Tel. 02-23902864 Fax 02-23902531
antonio.florita@istitutotumori.mi.it

● **Biblioteca IEO**

Istituto Europeo di Oncologia (IEO)
Via Ripamonti, 435 Tel 02-57489314 Fax 02-57489208
library@ieo.it

BERGAMO

● **Punto di Informazione e Supporto - Uo oncologia Medica**

Azienda Ospedaliera di Bergamo
Largo Barozzi, 1 Tel 035-269931/724 Fax 035-266849
oncomed@ospedaliriuniti.bergamo.it

MONTESCANO (PV)

● **Biblioteca per degenti - Fondazione Salvatore Maugeri**

Via per Montescano, 35 Tel 0385-2471

TRENTINO ALTO ADIGE

TRENTO

● **Biblioteca Comunale di Trento**

Sezione Bambini e Ragazzi
Via Roma, 10 Tel 461-275559
blg@biblio.infotn.it

Quando un sito è OK

VENETO

VERONA

● **Biblioteca Egidio Meneghetti**

Università degli Studi di Verona

Strada Le Grazie,8 Tel 045-8027642 Fax 045-8027642

www.meneghetti.univr.it/bibliocar.php

ARZIGNANO (VI)

● **Punto di Informazione e Supporto - Servizio di Oncologia Medica - Ospedale di Arzignano**

Via del Parco, 1 Tel 0444-479201 Fax 0444-479255

arzignano@sirio-oncology.it

BELLUNO

● **Punto di Informazione e Supporto - Divisione di Oncologia Medica - San Martino USL 1**

Viale Europa, 22 Tel 0437-216178 Fax 0347-216522

dombelluno@tin.it

VENEZIA

● **Punto di Informazione e Supporto - Dipartimento di Oncologia Ospedali Civili Riuniti S.Giovanni e Paolo**

Via Castello Tel 041-5294531 Fax 041-5294898

FRIULI-VENEZIA GIULIA

TRIESTE

● **Punto di Informazione e Supporto - Dipartimento di Oncologia Ospedali Riuniti**

Via Farnetto, 3 Tel 040-3992375 Fax 040-3992490

guido.tuveri@aots.sanita.fvg.it

Quando un sito è OK

AVIANO (PN)

●● Biblioteca per i pazienti

Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

Pedemontana Occidentale, 1 Tel 0434-659467/248 Fax 0434-659358 people@cro.it

PORDENONE

● Biblioteca scientifica

Azienda Ospedaliera S.Maria degli Angeli

Via Montereale, 24 Tel 0434-399390

LIGURIA

GENOVA

●● Biblioteca IST

Istituto Nazionale per la ricerca sul cancro

L.go Rosanna Benzi, 10. Tel 010-560077 / 74. Fax 010-352888
biblioteca@istge.it

EMILIA ROMAGNA

REGGIO EMILIA

●● Punto Informativo per Pazienti e Familiari

Azienda Ospedaliera Arcispedale S.Maria Nuova

Viale Risorgimento,57 Tel 0522-296216 Fax 0522-295985

Infopazienti@asmn.re.it

● Punto di Informazione e Supporto - Servizio di Oncologia

S. Maria Nuova

Viale Risorgimento, 80 Tel 0522-296628 Fax 0522-296854

bisogni-giancarlo@asmn.re.it

BUDRIO (RE)

● **Punto di Informazione e Supporto - Servizio di Oncologia**
Ospedale di Budrio – Az. Bologna Nord
Via Benni, 44 Tel 051-809229/236/238 Fax 051-809236
valentidanila@libero.it

CARPI (MO)

● **Punto di Informazione e Supporto - DH Oncologico**
Ospedale Ramazzini
Via S. Giacomo, 2 Tel 059-659350/659741 Fax 059-659741
f.artioli@ausl.mo.it

IMOLA (BO)

● **Punto di Informazione e Supporto – UO di Oncologia medica**
Presidio Ospedaliero Az. USL di Imola
Viale Amendola, 2 Tel 0542-604387/604407 Fax 0542-604151

MODENA

● **Biblioteca Universitaria Area Medica**
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
Via del Pozzo, 71 Tel 059-4222849/3140 Fax 059-4223151
palazzi.carmela@unimore.it

PIACENZA

● **Punto di Informazione e Supporto – Oncologia Medica**
Presidio Ospedaliero di Piacenza
Via Taverna, 49 Tel 0523-302385 Fax 0523-324338

RIMINI

● **Punto di Informazione e Supporto – Divisione di Oncologia**
Osp. Infermi – Az. USL Rimini
Via Settembrini, 2 Tel 0541-705603/421 Fax 0541-705567/413
aravaiol@auslrn.net

Quando un sito è OK

TOSCANA

FIRENZE

- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Carreggi
ANPAS Toscana
Viale Morgagni, 85 Tel 055-7949650 Fax 055-7949650

BAGNO A RIPOLI (FI)

- Ospedale di Santa Maria Annunziata
Comune di Bagno a Ripoli, ASL 10 di Firenze
Via dell'Antella, 58 Tel 055-645879 Fax 055-644338

BORGO S. LORENZO (FI)

- Ospedale Borgo San Lorenzo
Via della Resistenza Tel 055-84511
a.polidori@cm-mugello.fi.it

SIENA

- Biblioteca per l'Informazione in oncologia
U.O.C. Azienda Ospedaliera Universitaria Senese
Viale Bracci, 16 Tel 0577-586336
a.burigo@ao-siena.toscana.it

SINALUNGA (SI)

- Biblioteca ricreativa per i Pazienti
Biblioteca Comunale di Sinalunga
Via Umberto I, 12 Tel 0577-631200
biblioteca.comune.sinalunga@inwind.it

PISA

- Punto di Informazione e Supporto – Oncologia Medica
Az. Osp. Pisana – Ospedale S.Chiera
Via Roma, 67 Tel 050-992145 Fax 050-992069
p.conte@do.med.unipi.it

Quando un sito è OK

UMBRIA

TERNI

● **Punto di Informazione e Supporto – UO Oncologia Medica**

Azienda Ospedaliera S.Maria

Via Tristano di Joannuccio, 2 Tel 0744-205225/574 Fax 0774-205632

segreteriaasot@sirio-oncology.it

MARCHE

ANCONA

● **Punto di Informazione e Supporto – Clinica di Oncologia Medica Ospedale Regionale Torrette**

Via Conca, 1 Tel 071-5964171 Fax 071-5964192/639

cellerin@popcsi.unian.it

LAZIO

ROMA

● **Biblioteca del paziente**

IFO - Istituto Regina Elena

Via Elio Chianesi, 53 Tel 06-52666224 Fax 06-52666229

bibpaz@ifo.it

● **"Giovanni Paolo II"**

C.P.O. - Centro Paraplegici di Ostia

Viale Vega, 3

krystyna.blazewicz@uniroma1.it

Quando un sito è OK

CAMPANIA

NAPOLI

Ciro Manzo

Istituto Nazionale Tumori, Fondazione Pascale

Via Mariano Semola Tel 081-15903712 Fax 081-15903713

biblioteca@fondazionepascale.it

Punto di Informazione e Supporto – Servizio di Psiconcologia

Istituto Pascale

Via Mariano Semola Tel 081-5903218 Fax 059-7701475

psiconcologia.int@libero.it

Punto di Informazione e Supporto – Oncologia Medica

Ospedale A. Cardarelli

Via Cardarelli Antonio, 9 Tel 081-7472221/22/24 Fax 081-7472221

cartenigiacomio@tin.it

PESCIA (PT)

Biblioteca Itinerante per Ragazzi

Comune di Pescia

Piazza Mazzini, 1 Tel 0572-492303 Fax 0572-492343

L.Gobbi@comune.pescia.pt.it

SICILIA

MESSINA

Punto di Informazione e Supporto – UO di oncologia Medica Policlinico Universitario Az. USL di Imola

Via Consolare Valeria, 1 Tel 090-2213230/049 Fax 090-2213231

aragona@sirio-oncology.it

Quando un sito è OK

RAGUSA

● **Punto di Informazione e Supporto – Divisione di Oncologia**

Azienda Ospedaliera Ragusa

Via G.D. Vittorio, 51 Tel 0932-600200 Fax 0932-682210

ciacono@sirio-oncology.it

SARDEGNA

CAGLIARI

●● **Biblioteca per Pazienti**

Azienda Ospedale Regionale Oncologico Businco e per le Microcitemie

Via Jenner, 1-3

diana.dani@tiscali.it

SASSARI

● **Punto di Informazione e Supporto – UO Oncologia medica** Ospedale Civile SS. Annunziata

Via E. De Nicola, 14 Tel 079-2061638 Fax 079-210853

oncomedss@sirio-oncology.it



Biblioteca del Paziente, Istituto Regina Elena – Roma
Via Elio Chianesi 53, 00128
Tel. 06 52666224 Fax 06 52665639
bibpaz@ifp.it