

La qualità dell'informazione sulla fibrosi cistica nei siti internet italiani

Chiara Pandolfini
Antonio Clavenna
Maurizio Bonati
Laboratorio per la Salute
Materno-Infantile, IRFMN
pandolfini@marionegri.it

ABSTRACT

Information quality of Italian cystic fibrosis web sites.

► **Background.** *Taking into consideration the increased attention on cystic fibrosis care during the last few years in Italy, this study was performed to evaluate content quality, characteristics, and completeness of Italian cystic fibrosis websites.*

► **Methods.** *Google was used and retrieved websites were evaluated for the presence of predefined descriptive criteria and disease information. Their contents were compared to available evidence.*

► **Results.** *Thirty sites were evaluated. Few fulfilled the criteria, such as listing authors (24 sites) and citing references (10). The amount of disease information varied, but 23 provided treatment information. Of these, 11 were evaluated for adherence to guidelines and all disease information was found to be in agreement. One site provided very thorough information and was the most complete. Four sites were found to be half as complete as others.*

► **Conclusions.** *Patients can find accurate cystic fibrosis knowledge online, but may need to navigate between multiple sites to obtain complete coverage of disease information. In Italy, a network of association websites exists to support patients and their families. Website quality could be improved in terms of documentation, or transparency, of the information provided in order to permit users to select well-documented, updated information.*

► **Key words.** *Cystic fibrosis | health education | internet | Italy | public health informatics.*

RIASSUNTO

► **Scopo.** Considerando l'aumentata attenzione alla cura di pazienti con fibrosi cistica negli ultimi anni, si è condotto uno studio per valutare la qualità, le caratteristiche e la completezza dell'informazione riportata nei siti web italiani.

► **Metodi.** Si è usato il motore di ricerca Google per identificare i siti pertinenti di cui si sono valutate, mediante apposite griglie, le caratteristiche tecniche e qualitative in accordo con le evidenze disponibili.

► **Risultati.** Dei 30 siti inclusi nella revisione, pochi riportavano le

informazioni ritenute essenziali (i criteri), come per esempio il nome degli autori (24 siti) e le referenze consultate (10). Informazioni sul trattamento erano fornite da 23 siti. Per 11 di questi le informazioni riportate sono state confrontate con quanto indicato nelle linee guida e sono risultate in buon accordo. Per quanto concerne la completezza dell'informazione un solo sito è risultato essere completo, mentre 4 erano scarsi.

► **Conclusioni.** È possibile trovare informazioni corrette sulla fibrosi cistica su internet, ma per avere una informazione completa è necessario navigare tra più siti. La qualità dei siti potrebbe migliorare rispetto ai criteri di aggiornamento e appropriatezza a garanzia di un'informazione basata sulle evidenze e dalla parte del paziente.

► **Parole chiave.** Fibrosi cistica | educazione sanitaria | internet | Italia | informatica medica.

INTRODUZIONE

L'utilizzo di internet per informarsi sulla salute è molto frequente e i risultati sono solitamente ritenuti soddisfacenti¹⁻⁴, nonostante le discussioni sui potenziali danni causati da informazioni scorrette⁵. Il rapporto medico-paziente può essere rafforzato dall'utilizzo di internet: con un paziente più informato il dialogo può essere più facilitato e fruttuoso⁶.

La qualità dell'informazione online è stata ampiamente discussa sia nella comunità scientifica internazionale, sia nella società civile⁷ e diversi metodi o strategie atti a garantire e migliorare la qualità sono stati proposti⁸⁻¹¹. Tutti questi metodi sono purtroppo limitati e non possono assicurare la qualità dell'informazione di un sito, ma possono semplicemente dare un'indicazione del probabile livello di qualità. Tuttavia, l'utilizzo di apposite linee guida per i gestori dei siti di informazione sanitaria può essere utile anche per certificare il sito¹².

La valutazione della qualità delle informazioni sanitarie presenti in internet è stata oggetto di numerosi studi¹³⁻²⁰. Complessivamente solo per il 9% dei siti è stato espresso un giudizio positivo²¹. Pochi di questi studi hanno, però, utilizzato linee guida basate sulle evidenze (evidence based) come standard di riferimento nella valutazione, e poca attenzione, in generale, è stata posta direttamente ai contenuti scientifici rispetto alle caratteristiche descrittive dei siti. Anche la completezza è un aspetto importante che può influire sulla qualità complessiva dell'informazione^{21,22}.

Analoga valutazione è stata fatta anche per alcuni siti internazionali sulla fibrosi cistica (FC), nonostante l'interesse e le necessità formative dei pazienti con FC e delle loro famiglie^{13,23-25}. In considerazione dell'attenzione posta alle cure per FC negli ultimi anni in Italia a livello sia locale che nazionale, è stato effettuato il presente studio per valutare le caratteristiche generali dei siti italiani pertinenti e la qualità dell'informazione associata al trattamento e alla completezza. È stata inoltre valutata l'eventuale correlazione tra le caratteristiche e la completezza delle informazioni.

Apposite linee guida per i gestori dei siti medico-scientifici e sanitari potrebbero rivelarsi utili.

Lo studio sui siti che fanno (o dovrebbero fare) informazione sulla fibrosi cistica.

RICERCA SUL CAMPO

METODI

Per identificare i siti italiani contenenti indicazioni sulla FC è stato utilizzato il motore di ricerca google.it, in particolare le opzioni di ricerca avanzate utilizzando la parola «fibrosi cistica» presente nel titolo dei siti italiani. Sono state trovate 12.900 pagine elettroniche.

Un blocco di 9 criteri comuni è stato utilizzato per valutare le caratteristiche generali dei siti¹⁹: gli autori; le loro credenziali; le fonti originali delle indicazioni; i finanziamenti per la realizzazione e gestione del sito; i collegamenti ad altri siti sulla FC; i recapiti per la richiesta di informazioni aggiuntive o di centri FC; la presenza di un avviso che le indicazioni presenti non devono sostituire il parere o le cure di un medico; la data dell'ultimo aggiornamento del sito o della pagina. Questi dati descrittivi vengono definiti come dati di «trasparenza»²¹ perché sono una indicazione dell'origine e dell'affidabilità dei dati e di quanto possano essere affidabili.

In considerazione dei criteri in cui viene determinato e presentato l'ordine sequenziale dei siti dopo una ricerca ed esclusi quelli che fornivano insufficienti indicazioni sulla FC (per esempio menzionavano la FC solo brevemente, o solo un aspetto della FC, ma non avevano lo scopo di informare l'utente) sono stati individuati 30 siti che hanno rappresentato il materiale dello studio. È stato creato un modulo di valutazione che contemplava sia i criteri descrittivi predefiniti sia i dettagli delle indicazioni sulla diagnosi e il trattamento della FC. La validazione è stata effettuata da sei persone a cui è stato chiesto di valutare (in cieco) almeno due siti a testa. Tutti i dubbi o chiarimenti necessari per la compilazione del modulo di valutazione sono stati discussi in gruppo apportando le modifiche necessarie.

Due revisori indipendenti, che non avevano fatto parte della messa a punto della scheda, hanno poi valutato ciascuno (in cieco) i 30 siti. L'affidabilità tra revisori (*inter-reviewer reliability*) è stata misurata con la statistica Kappa di Cohen con un intervallo di confidenza del 95% e i risultati interpretati con la scala di Fleiss. I casi di discordanza sono stati risolti da un terzo valutatore.

La qualità delle informazioni sulla FC è stata valutata confrontando il materiale con le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e con la letteratura aggiornata sulla FC²⁶. È stato inoltre calcolato un punteggio di completezza generale per ciascun sito: un totale di 20 aspetti è stato misurato dando 2 punti per l'informazione sulla diagnosi, 9 per quella sul trattamento e 9 per l'aderenza ai criteri. I valori risultanti sono stati pesati in maniera diversa in modo da dare maggiore o minore importanza a tre categorie: il 10% è stato attribuito alla presenza di informazione sulla diagnosi, il 60% sul trattamento e il 30% ai criteri descrittivi. Queste proporzioni sono state stabilite in base all'idea che le indicazioni sulla terapia della FC sono con probabilità ritenute più importanti da un utente che consulta un sito sulla malattia, dato che lui stesso, o la persona per la quale sta cercando informazioni, ha già avuto una diagnosi di FC. Sebbene i criteri descrittivi dovrebbero essere sempre riportati in documenti scientifici, non sono una garanzia di qualità, pertanto è stato loro attribuito un valore del 30% dello score totale.

Tra i criteri per la valutazione (9) la citazione degli autori, le fonti originali, la data di aggiornamento...

I criteri descrittivi sono importanti e necessari ma non sono garanzia di qualità.

RISULTATI

È stato riscontrato un buon livello di accordo tra i revisori (78,5%; $K=0,59$) che rende affidabile la valutazione effettuata. I risultati hanno raggiunto il maggiore accordo per le indicazioni sulla FC (83,7%; $K=0,59$), minore quello per i criteri descrittivi (75,4%; $K=0,49$).

Caratteristiche dei siti

La metà dei siti era stata creata principalmente per un pubblico non professionista. I siti sono stati raggruppati in quattro tipi generali: privati (10 siti), associazioni/fondazioni (7), centri specialistici/ospedali (6), e altri vari (7). I siti privati comprendevano portali d'informazione e siti gestiti da professionisti della salute.

È stata riscontrata una grande variabilità nella quantità di informazioni fornite tra i siti: 23 hanno fornito indicazioni sulla diagnosi e, di questi, 19 hanno menzionato lo screening neonatale, 19 il test del sudore e 23 hanno affrontato la terapia.

Sette dei 30 siti (23%) non hanno fornito informazioni sul trattamento e sono perciò stati esclusi dalle analisi successive, altri 10 sono stati esclusi perché non confrontabili agli altri siti (per esempio uno era un manuale medico che forniva informazioni dettagliate su un aspetto della malattia, un altro mostrava una collezione di brevi articoli tratti dai quotidiani su argomenti vari uno dei quali riguardava la FC, e un altro ancora forniva indicazioni principalmente su un centro di cura della FC); altri due perché nel corso dello studio non erano più accessibili. I rimanenti 11 siti erano omogenei e paragonabili in termini di contenuto (indicazioni su diagnosi e trattamento) e obiettivi/finalità.

Valutazione

Valutazione dei criteri descrittivi

Tutti e 11 i siti fornivano sia un recapito per essere contattati o per richiedere ulteriori informazioni, sia collegamenti ad altri siti pertinenti alla FC. Nove siti riportavano il nome dell'autore e informazioni sui finanziamenti per la realizzazione e gestione del sito. Sette siti hanno fornito referenze bibliografiche e credenziali degli autori, 6 riportavano la data dell'ultimo aggiornamento, solo 2 riportavano un avviso che le informazioni riportate sul sito non dovevano sostituire le cure mediche e solo 1 mostrava una data di ultimo aggiornamento della pagina web. Il sito che ha fornito il maggior numero di criteri ne forniva 8, seguito da tre che ne riportavano 7 e quattro che ne riportavano 6. Due siti hanno fornito solo 3 criteri (tabella I).

Analisi qualitativa delle informazioni sul trattamento

Tutti e 11 i siti riportavano indicazioni corrette quando confrontate con le linee guida, nessuno forniva informazioni fuorvianti o improprie. La quantità e il dettaglio delle informazioni fornite variavano molto; solo un sito ha affrontato tutti gli aspetti della malattia che sono stati presi in considerazione nello studio ed era lo stesso sito che riportava indicazioni sulle vitamine e la prevenzione di infezioni tramite misure igieniche. Il secondo si-

Dei 30 siti considerati inizialmente, 11 sono stati oggetto di valutazione finale.

Tutti e 11 i siti affrontano fisioterapia, enzimi pancreatici e trattamento delle infezioni respiratorie.

RICERCA SUL CAMPO

Tabella 1. Valutazione dell'informazione sul trattamento della fibrosi cistica degli 11 siti in termini di: accordo con le linee guida, numero di criteri descrittivi, completezza globale.

URL	Diagnosi		Informazione sul trattamento										N. criteri descrittivi	Completezza globale	
	Screening neonatale	Test del sudore	Fisioterapia	Nutrizione/dieta	Vitamine	Enzimi pancreatici	Sali biliari	Tattamento inalatori respiratore (antibiotici)	Terapia con aerosol	Esercizio	Igiene (controllo delle infezioni)				
www.fibrosicisticaitalia.it	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8	0,97
www.fibrosicistica.it	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	0,77
www.fclombardia.it/base/base.asp	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	0,70
http://digilander.libero.it/fibrosicistica/testi/fibrosi_cistica.html	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	0,67
www.fibrosicisticaricerca.it	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	0,63
www.fibrosicisticaavvicenza.it	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	0,57
www.infermieri-fc.net/index.html	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	0,57
www.adultifibrosicistica.it/fibrosicistica.html	—	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	0,55
www.fibrosicistica.toscana.org	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	0,53
www.mondofamiglia.it/fibrosi.tn/fibrosicistica.html	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	0,47
www.toscanafc.it	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	0,47

to in termini di numero di argomenti affrontati trattava 7 degli argomenti sul trattamento, mentre i rimanenti siti ne affrontavano da 6 a 3. Gli aspetti affrontati da tutti i siti erano la fisioterapia, gli enzimi pancreatici e il trattamento delle infezioni respiratorie. Tutti i siti fornivano indicazioni circa la diagnosi, anche se uno riportava indicazioni parziali sulle possibilità diagnostiche della malattia (menzionava il test del sudore, ma non lo screening neonatale).

Completezza dei siti

Il voto globale di completezza assegnato agli 11 siti (tabella I) variava da 0,97 per il più completo a 0,47 ($0,63 \pm 0,15$, $X \pm DS$), evidenziando il fatto che il sito più completo è un outlier rispetto agli altri, mentre i rimanenti 10 erano sparsi tra 0,77 e 0,47. Il voto degli ultimi 4 siti mostrava che, con i parametri utilizzati, i siti erano completi per circa la metà (voto $\approx 0,50$). Risulta interessante che 7 dei siti con il voto più alto erano tra i primi 9 della ricerca effettuata con Google; 3 erano elencati tra il ventunesimo e il ventiquattresimo posto e 1 al trentacinquesimo.

Sette dei siti con punteggio più alto sono tra i primi 9 della ricerca con Google.

DISCUSSIONE

I siti fornivano indicazioni accurate, ma riportavano pochi dati descrittivi e risultavano variabili per la completezza delle informazioni. Non è stata riscontrata una correlazione significativa tra i dati descrittivi e la completezza delle informazioni.

I dati descrittivi danno la possibilità agli utenti di avere una base alla quale riferirsi per tentare di giudicare l'affidabilità di un sito e si è spesso cercato di associarne la presenza con la qualità dell'informazione riportata. Purtroppo anche i risultati di questo studio mostrano una scarsa presenza di tali dati. Nonostante sia stata sottolineata da tempo¹⁹ la necessità di riportare i dati descrittivi (per esempio l'autore e la data di ultimo aggiornamento) quando si produce informazione scientifica per certificarne l'attualità e la scientificità basata sulle evidenze, la situazione non sembra essere migliorata.

Solo una minoranza dei siti valutati risultava adeguato, appropriato e in accordo con le linee guida di riferimento e in termini di completezza solo un sito è risultato migliore (www.fibrosicisticaitalia.it). È difficile giudicare la qualità di un sito perché sono molti gli aspetti da considerare, e l'importanza da dare ai singoli aspetti dipende dalle necessità d'informazione dell'utente. L'unico modo diretto per valutare i contenuti di un sito è di confrontarli con un gold standard, ma questo non è fattibile per la maggior parte degli utenti che navigano in internet e devono per forza fidarsi delle informazioni trovate e dei siti consigliati da terzi. La presenza dei dati descrittivi di un sito dovrebbe aiutare l'utente a selezionare l'informazione con maggiore probabilità di essere di alta qualità, ma purtroppo questo sistema non è sempre una garanzia^{19,27}. Il tentativo di questo studio di associare la presenza di questi criteri ad un livello di qualità maggiore, in base all'ipotesi che un sito che documenta le indicazioni che fornisce al pubblico dovrebbe essere più affidabile non ha dato risultati significativi. Nonostante ciò, la certificazione HON¹¹, riconosciuta a livello internazio-

Un «gold standard» per valutare i contenuti dei siti.

RICERCA SUL CAMPO

nale, dovrebbe essere perseguita dai siti (in questo studio, solo uno dei 40 siti iniziali, che non era neanche tra gli 11 valutati in maniera approfondita, la riportava).

In generale, i siti delle organizzazioni principali nazionali sono tra i più completi; quelli regionali riportano meno informazioni ma sembrano essere più orientati a indirizzare gli utenti verso i centri di trattamento e verso altri siti italiani e internazionali sulla FC.

Cinque siti fornivano un servizio di domanda e risposta o ospitavano un forum di discussione sulla FC. Quattro di essi risultavano tra i più completi, mentre il quinto non era tra gli 11 siti valutati per la completezza. I servizi di domanda e risposta dove gli utenti possono porre delle domande ad esperti e ricevere risposta individuale possono essere strumenti utili per utenti in cerca di informazioni anche dettagliate sulla malattia. Anche i forum, in cui chiunque può sollevare problemi riguardanti la cura e la gestione di una malattia, possono essere utili non solo a livello pratico ma anche come supporto psicologico. Questi dovrebbero però essere monitorati da un esperto per garantire un certo livello di qualità e appropriatezza dell'informazione scambiata.

I risultati dell'analisi sono complessivamente positivi perché i contenuti dei siti erano in accordo con le linee guida, ma i siti potrebbero essere migliorati rispetto all'uso dei dati descrittivi per la documentazione dell'informazione scientifica. Un altro aspetto importante dei siti web è la loro durata nel tempo²⁸. Due dei 30 siti valutati sono scomparsi durante il periodo dello studio e questo potrebbe essere segno di una mancanza di dedizione degli autori o di risorse che in un campo come la salute non devono essere sottovalutati. È probabile che i siti che continueranno ad essere aggiornati e che sopravvivranno più a lungo sono quelli che hanno ottenuto voti più alti in termini di completezza perché sembrano essere più dedicati, o avere più mezzi, a fornire un servizio pubblico valido, documentato e affidabile.

In generale si può concludere che, per quanto riguarda la situazione italiana dell'informazione online sulla FC, è disponibile materiale appropriato e che, per ottenere una panoramica completa un utente è costretto a consultare più di un sito, o meglio una rete di siti nazionali e internazionali dedicati. A livello internazionale esistono diversi siti sulla FC: alcuni, come la European Cystic Fibrosis Society (www.ecfsoc.org), sono mirati ai professionisti mentre altri, come il Cystic Fibrosis Worldwide (www.cfw.org), forniscono informazioni anche ai pazienti e alle loro famiglie. A livello europeo, Cystic Fibrosis Europe, la federazione di associazioni europee nazionali sulla fibrosi cistica, fa parte di Cystic Fibrosis Worldwide, ma comprende 25 associazioni nazionali. Alcuni dei siti più conosciuti sono americani, come la Cystic Fibrosis Foundation (www.cff.org). Tutti questi siti forniscono materiale utile e aggiornato, come per esempio le linee guida del trattamento o collegamenti alla Cochrane Collaboration per le revisioni sistematiche di alto livello delle conoscenze disponibili (nessuno dei siti valutati nello studio ne faceva riferimento), e sembrano essere fonti affidabili e comprensivi di informazione sulla malattia.

Una ulteriore indagine potrebbe valutare la qualità dell'informazione

Tra i siti più completi quelli delle principali organizzazioni nazionali.

I risultati dell'analisi sono complessivamente positivi, ma potrebbero migliorare rispetto all'uso dei dati descrittivi.

L'informazione on line sulla fibrosi cistica in Italia è appropriata, ma la completezza è data solo dalla consultazione di più siti.

sulla FC confrontando i siti italiani con quelli internazionali, coinvolgendo anche il pubblico.

Il fatto che i primi due siti nella tabella I erano anche i primi due tra i risultati della ricerca con Google è interessante e sarebbe utile valutare questa associazione come possibile indicatore di qualità dato l'uso molto ampio di questo motore di ricerca e tenendo conto della metodologia con la quale Google assegna la priorità nell'ordine in cui mostra i risultati: dando maggior importanza alle pagine web a cui vi è un numero maggiore di altri siti che fornisce un collegamento ad esse, e tenendo conto dell'importanza di questi altri siti.

Confrontare i contenuti dei siti internet è difficile per diversi motivi, tra i quali vi è la mancanza di una struttura dei documenti online, di una documentazione delle evidenze, e di qualunque tipo di processo di peer review che garantisca un livello minimo di qualità e omogeneità.

Nonostante i limiti associati alla valutazione di materiale online, questo studio mirava a ridurre la soggettività dei revisori utilizzando un modulo di valutazione precedentemente validato, confrontando le valutazioni dei revisori e fornendo un'analisi delle informazioni sulla FC rispetto alle linee guida. Si spera che questi risultati possano essere utili a coloro che gestiscono siti sulla FC per migliorarne le caratteristiche e i contenuti, laddove necessario.

Non è infine da tralasciare l'aspetto della leggibilità del materiale: per rendere realmente accessibili le informazioni bisogna adattare i contenuti ad un livello di comprensibilità adatto a tutti gli utenti²⁹.

Sfortunatamente non esiste ancora un sistema completamente affidabile per identificare siti di qualità dalla parte di utenti non specializzati. Il miglior modo per un operatore sanitario di orientare il pubblico verso informazioni affidabili sulla salute che viaggiano in internet è probabilmente quello di consigliare la navigazione su siti governativi o siti di organizzazioni principali o centri di ricerca e di essere critici nella scelta dei siti e la provenienza del materiale. **R&P**

Ringraziamenti

Il lavoro di **Chiara Pandolfini** è stato finanziato in parte con una borsa della Fondazione Monzino.

Antonio Clavenna è titolare di una borsa di studio della Boehringer Ingelheim Italia.

Gli autori ringraziano **Marina Bianchi**, **Lorena Labate**, **Silvia Maschi**, e **Alessandra Rossignoli** per la loro assistenza nel definire e validare il modulo di valutazione dei siti; **Rita Campi** per il ruolo di secondo revisore dei siti; **Lorena Labate** per le analisi sulla concordanza; **Gianni Mastella** e **Graziella Borgo** per i loro acuti commenti.

BIBLIOGRAFIA

1. Eysenbach G, Kohler C. Health-related searches on the Internet. *JAMA* 2004; 291: 2946.
2. Buntrock S, Hopfgarten T, Adolfsson J, Onelov E, Steineck G. The Internet and prostate cancer patients: searching for and finding information. *Scand J Urol Nephrol* 2007; 41: 367-74.
3. Schwartz K, Roe T, Northrup J, Meza J, Seifeldin R, Neale AV. Family medicine patients' use of the internet for health information: a MetroNet Study. *J Am Board Fam Med* 2006; 19: 39-45.
4. Whyte KL, Hunter I. Internet access, utilisation and perception by parents. *Arch Dis Child* 2008; 93: 448-b.
5. Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. *JAMA* 2002; 287: 2869-71.
6. Murray E, Lo B, Pollack L, et al. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med* 2003; 163: 1727-34.
7. Illman J. WHO's plan to police health websites rejected. *Br Med J* 2000; 321: 1308.
8. Bermudez-Tamayo C, Jimenez-Pernett J, Garcia Gutierrez JF, et al. Questionnaire to evaluate health web sites according to European criteria. *Aten Primaria* 2006; 38: 268-74.
9. Wilson P. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *Br Med J* 2002; 324: 598-602.

RICERCA SUL CAMPO

10. Seidman JJ, Steinwachs D, Rubin HR. Design and testing of a tool for evaluating the quality of diabetes consumer-information Web sites. *J Med Internet Res* 2003; 5: e30.
11. Boyer C, Selby M, Appel RD. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health web sites. *Medinfo* 1998; 9 Pt 2: 1163-6.
12. Di Giacomo P, Maceratini R. Health websites in Italy: use, classification and international policy. *Med Inform Internet Med* 2002; 27: 153-60.
13. Anselmo MA, Lash KM, Stieb ES, Haver KE. Cystic fibrosis on the Internet: a survey of site adherence to AMA guidelines. *Pediatrics* 2004; 114: 100-3.
14. Burneo JG. An evaluation of the quality of epilepsy education on the Canadian World Wide Web. *Epilepsy Behav* 2006; 8: 299-302.
15. Bernard A, Langille M, Hughes S, Rose C, Leddin D, Veldhuyzen van ZS. A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the World Wide Web. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 2070-7.
16. Morel V, Chatton A, Cochand S, Zullino D, Khazaal Y. Quality of web-based information on bipolar disorder. *J Affect Disord* 2008; doi:10.1016/j.jad.2008.01.007.
17. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *Br Med J* 1997; 314: 1875-9.
18. Jaffery JB, Becker BN. Evaluation of eHealth web sites for patients with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2004; 44: 71-6.
19. Pandolfini C, Impicciatore P, Bonati M. Parents on the web: risks for quality management of cough in children. *Pediatrics* 2000; 105: e1.
20. Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, Zullino D. Quality of web-based information on cocaine addiction. *Patient Educ Couns* 2008; doi:10.1016/j.pec.2008.03.002.
21. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA* 2002; 287: 2691-700.
22. Eysenbach G, Kohler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *Br Med J* 2002; 324: 573-7.
23. Henley LD, Hill ID. Errors, gaps, and misconceptions in the disease-related knowledge of cystic fibrosis patients and their families. *Pediatrics* 1990; 85: 1008-14.
24. Johnson KB, Ravert RD, Everton A. Hopkins Teen Central: assessment of an internet-based support system for children with cystic fibrosis. *Pediatrics* 2001; 107: E24.
25. Widerman E. Knowledge, interests and educational needs of adults diagnosed with cystic fibrosis after age 18. *J Cyst Fibros* 2003; 2: 97-104.
26. De Abreu e Silva FA, Dodge JA, in cooperation with the WHO human genetics programme and the International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association. Guidelines for the diagnosis and management of cystic fibrosis. 1996. www.cfww.org. Date last accessed: 30 April 2008.
27. Griffiths KM, Christensen H. Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. *Br Med J* 2000; 321: 1511-5.
28. Pandolfini C, Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. *Br Med J* 2002; 324: 582-3.
29. Gilmour JA. Reducing disparities in the access and use of Internet health information. A discussion paper. *Int J Nurs Stud* 2007; 44: 1270-8.