



COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS

Bruselas, 29.11.2002
COM(2002) 667 final

**COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL CONSEJO, AL PARLAMENTO
EUROPEO, AL COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL Y AL COMITÉ DE LAS
REGIONES**

eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud

COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL CONSEJO, AL PARLAMENTO EUROPEO, AL COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL Y AL COMITÉ DE LAS REGIONES

eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud

ÍNDICE

1	Introducción	3
2	Adaptación de los criterios a diferentes tipos de contenidos relacionados con la salud	7
2.1	Transparencia de los contenidos relacionados con la salud	7
2.2	Autoridad de los proveedores de contenidos relacionados con la salud	7
2.3	Intimidad y protección de los datos sobre salud	8
2.4	Actualización de la información relacionada con la salud.....	8
2.5	Rendición de cuentas sobre los contenidos relacionados con la salud.....	8
2.6	Accesibilidad de los contenidos relacionados con la salud.....	8
3	Aplicación de los criterios de calidad en los sitios relacionados con la salud	9
3.1	Retos para la Comunidad Europea.....	9
3.2	Algunos ejemplos de maneras de aplicar los criterios de calidad.....	9
3.2.1	Código de conducta simple	9
3.2.2	Código de conducta o etiqueta de calidad autoaplicado	10
3.2.3	Guías del usuario.....	11
3.2.4	Herramientas de filtrado.....	12
3.2.5	Etiquetas de calidad y acreditación de terceros.....	12
4	Finalidad de la aplicación de los criterios de calidad para sitios web relacionados con la salud.....	13
4.1	Educación al usuario.....	13
4.2	Ayudar a quienes buscan.....	14
4.3	Educación a los proveedores de sitios	14
4.4	Garantía de calidad.....	14
5	Conclusiones	15
	Glosario: Definiciones y notas orientativas sobre los términos utilizados en los Criterios de calidad	17
	Anexo 1	19

1 INTRODUCCIÓN

Los sitios web relacionados con la salud figuran actualmente entre los más visitados de Internet. Se considera que existen ya más de 100 000 sitios que ofrecen información de este tipo¹. A la vista de la envergadura de la información disponible y de su patente popularidad, varias entidades han comenzado a ofrecer herramientas específicas de búsqueda, calificación y clasificación de esta información, en tanto que otras han establecido códigos de conducta que permiten a los proveedores de estos sitios certificar la elevada calidad de sus servicios. El objetivo de tales herramientas es ayudar a las personas a filtrar la cuantiosísima información disponible para estar en condiciones de distinguir los mensajes válidos y fiables de los inexactos o engañosos.

Dándose cuenta de que los ciudadanos europeos consumen ávidamente la información relacionada con la salud existente en Internet y de que se están utilizando ya los tipos de sistema de calificación antes mencionados, el Consejo Europeo de Feira, de 19-20 de junio de 2000, respaldó una iniciativa, enmarcada en eEurope 2002, encaminada a elaborar un conjunto básico de criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud.

A raíz de esto, a lo largo del 2001 se celebró una serie de reuniones en las que participaron agentes clave procedentes de los ministerios, las organizaciones internacionales, las organizaciones no gubernamentales y la industria con el fin de explorar las prácticas actuales y los experimentos en este campo. A la reunión inicial, celebrada el 7-8 de junio de 2001, fueron invitados unos 60 participantes de todos los Estados miembros, Noruega, Suiza y Estados Unidos. Entre ellos había delegados de los grupos de intereses de la industria, los médicos y los pacientes, delegados de los gobiernos de los Estados miembros y ponentes procedentes del campo de la ética de la información sobre salud. Estas personas, y muchas otras más, participaron también en la consulta a través de Internet que estuvo abierta de agosto a noviembre de 2001².

El debate se centró fundamentalmente en la fiabilidad de los sitios web relacionados con la salud en tanto que vehículo potencial de mensajes sobre salud, más que en la sustancia y el contenido de los propios mensajes. El objetivo concreto era **elaborar de común acuerdo un conjunto de criterios de calidad sencillos sobre el que pudieran apoyarse los Estados miembros, así como los organismos públicos y privados, a la hora de desarrollar iniciativas sobre la calidad de los sitios web relacionados con la salud. Estos criterios deberían aplicarse además de la correspondiente legislación comunitaria**³.

¹ Gunther Eysenbach, Eun Ryoung Sa, and Thomas L Diepgen “**Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine** British Medical Journal 1999; vol 319 pp 1294.

² En el anexo 1 figura la lista de las entidades que participaron en las reuniones y en la consulta.

³ En particular las Directivas 93/13/CEE, de 5 de abril de 1993, sobre las **cláusulas abusivas en los contratos celebrados con consumidores**, DO L 95 de 21.4.1993, p. 29; 97/7/CE, de 20 de mayo de 1997, relativa a la **protección de los consumidores en materia de contratos a distancia**, DO L 144 de 4.6.1997, p. 19; 84/450/CEE, de 10 de septiembre de 1984, relativa a la **publicidad engañosa**, DO L 250 de 19.9.1984, p. 17; 92/59/CEE, de 29 de junio de 1992, relativa a la **seguridad general de los productos**, DO L 228 de 11.8.1992, p. 24; 85/374/CEE, de 25 de julio de 1985, relativa a la **responsabilidad por los daños causados por productos defectuosos**, DO L 210 de 7.8.1985, p. 29; 2000/31/CE, de 8 de junio de 2000, relativa a **comercio electrónico**, DO L 178 de 17.7.2000, p. 1; 95/46/CE, de 24 de octubre de 1995, relativa a la **protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos**, DO L 281 de 23.11.1995, p. 31; 2002/58/CE, de 12 de julio de 2002, relativa al **tratamiento de los datos personales**

De resultados de estas reuniones, así como de una consulta pública a través de Internet, se estableció un conjunto básico de criterios de calidad. Estos criterios pueden utilizarse como punto de partida para la elaboración de guías del usuario, códigos de conducta voluntarios, marcas de confianza, sistemas de acreditación o cualquier otra iniciativa adoptada por las partes pertinentes a nivel europeo, nacional, regional u organizativo. Si se utiliza como base un conjunto de criterios comunes, se limitará la dispersión en el desarrollo de estas iniciativas dentro de la Unión Europea.

Se definieron los siguientes objetivos para los criterios:

- Los criterios de calidad deben resultar formativos tanto para el proveedor como para el usuario: un documento que informe a los proveedores de cómo satisfacer los criterios de calidad clave y simultáneamente enseñe al usuario qué debe esperar de un buen sitio web relacionado con la salud.
- Los criterios de calidad deben abordar tanto los sitios que faciliten información de manera pasiva como los que permitan transacciones entre los proveedores de servicios o información y los usuarios (es decir, información, productos y servicios).
- Los criterios de calidad deben facilitar el cumplimiento de las directivas de la UE, otras directrices que existan actualmente y las normas técnicas aplicables en este sector.

Conviene señalar que el objetivo no era elaborar un método para la aplicación de estos criterios a nivel europeo. Aunque algunos de los agentes del sector solicitaron el establecimiento de una marca de confianza UE para los sitios web relacionados con la salud que funcionara de manera análoga a como lo hace la marca CE para determinadas mercancías^{4 5}, tales iniciativas no entran en el ámbito de la acción eEurope 2002. No obstante, podrían plantearse dentro de futuros planes de acción eEurope o de otros programas europeos.

Debe tenerse presente igualmente que, aun cuando la presente Comunicación esté dirigida a los Estados miembros de la Unión Europea y a los organismos privados o públicos activos en dichos Estados, hay que tener debidamente en cuenta el carácter mundial de la información difundida en la WWW. Por consiguiente, los organismos que adopten medidas encaminadas a aplicar los criterios deben tener en mente que a su información accederán numerosas personas de diferentes naciones y culturas. En particular, debe prestarse atención el hecho de que los países en desarrollo son ávidos consumidores de información sobre salud, por lo que si un contenido tiene especificidad cultural, debe dejarse constancia clara de ello.

y a la protección de la intimidad en el sector de las comunicaciones electrónicas, DO L 201 de 31.7.2002, p. 37; 93/42/CEE, de 14 de junio de 1993, relativa a los **productos sanitarios**, DO L 169 de 12.7.1993; y 92/28/CEE, de 31 de marzo de 1992, relativa a la **publicidad de los medicamentos para uso humano**, DO L 113 de 30.4.1992, p. 13.

En el contexto del acceso a los sitios web debe tenerse asimismo en cuenta la Recomendación 1999/519/CE del Consejo relativa a la **exposición del público en general a campos electromagnéticos**.

⁴ Véase por ejemplo Forsström J, Rigby M, Roberts R, Nilssen S-I, Wyatt J, Beier B, Delfosse I: Towards Evaluation and Certification of Telematics Services for Health (TEAC-Health) - Key Recommendations (Final Report of the EU Health Telematics Application Programme project HC 4101, Towards European Accreditation and Certification in Health (TEAC-Health)); University of Turku, Turku, 1999. (disponible en www.multimedica.com/TEAC)

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

En el siguiente cuadro se presentan los criterios de calidad resultantes, en tanto que en el texto que figura a continuación del mismo se exploran algunas de las maneras en que podrían aplicarse. Se ilustra así qué podría hacerse a nivel nacional o regional para fomentar la accesibilidad y la calidad de la oferta de información relacionada con la salud al ciudadano europeo. Desprendiendo el cuadro del presente documento se dispondrá de una cómoda sinopsis de los criterios de calidad clave para los sitios web relacionados con la salud.

Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud

Elaborados en amplia consulta con representantes de los sitios web y proveedores de información sobre salud públicos y privados, otros representantes de la industria, funcionarios públicos y representantes de ministerios, organizaciones internacionales y organizaciones no gubernamentales.

Estos Criterios deben aplicarse además de la legislación comunitaria pertinente

Transparencia y honradez

- Transparencia del proveedor del sitio, *incluyendo* el nombre y la dirección física o electrónica de la persona o entidad responsable del sitio (véanse los artículos 5 y 6 de la Directiva 2000/31/CE sobre comercio electrónico).
- Transparencia de la finalidad y objetivo del sitio.
- Definición clara de la audiencia prevista (podrían definirse detalles más concretos a distintos niveles sobre finalidades o audiencias múltiples).
- Transparencia de todas las fuentes de *financiación* del sitio (subvenciones, patrocinadores, anunciantes, asistencia voluntaria y sin ánimo de lucro).

Autoridad

- Constancia clara de las fuentes de toda la información facilitada y fecha de publicación de cada fuente.
- Nombre y *credenciales* de todos los proveedores de la información contenida en el sitio, sean personas o instituciones, incluidas fechas en que se recibieron.

Intimidad y protección de datos

- Definición clara, y acorde con la legislación comunitaria sobre protección de datos (Directivas 95/46/CE y 2002/58/CE), de la política de respeto de la intimidad y protección de datos y del sistema de tratamiento de datos personales, incluido el invisible para los usuarios.

Actualización de la información

- Actualización clara y regular del sitio, mostrándose claramente la fecha de actualización de cada página y/o elemento, según proceda. Comprobación sistemática de la pertinencia de la información.

Rendición de cuentas

- *Rendición de cuentas* - posibilidad de que el usuario remita su opinión y responsabilidad de supervisión adecuada (tal como un responsable del respeto de la calidad designado para cada sitio).
- Asociación *responsable* – esforzarse por garantizar que la asociación con otros sitios web o la remisión a ellos a través de enlaces sólo se dé con personas o entidades dignas de confianza que se atengan a su vez a los códigos de buenas prácticas pertinentes.
- Política editorial - mención clara del procedimiento utilizado para seleccionar los contenidos.

Accesibilidad

- *Accesibilidad* – atención a las directrices sobre accesibilidad física, así como características generales de facilidad de encuentro, búsqueda, lectura, utilización, etc.

Véase una relación de la legislación comunitaria aplicable en nota a pie de página 3. Los términos en *cursiva* figuran en el Glosario de dicha Comunicación.

2. ADAPTACIÓN DE LOS CRITERIOS A DIFERENTES TIPOS DE CONTENIDOS RELACIONADOS CON LA SALUD

Los criterios mencionados han sido elaborados con la idea de que resulten aplicables al desarrollo y mantenimiento de cualquier sitio relacionado con la salud, con independencia del tipo de información que contenga o de la audiencia a la que vaya destinada. Sin embargo, un criterio de calidad esencial es que el sitio exponga claramente cuál es su audiencia prevista y procure garantizar que tanto el estilo como la naturaleza de la información y su presentación resulten adecuados para la audiencia elegida. En algunas de las respuestas a la consulta sobre el proyecto de criterios realizada entre agosto y octubre de 2001 a través del sitio web de eEurope se indicaba la necesidad de abordar no solamente el desarrollo y mantenimiento del sitio, sino también las cuestiones concretas relacionadas con la calidad específicas de cada contenido relacionado con la salud.⁶

A la hora de adaptar el contenido a la audiencia elegida, deben tenerse en cuenta varios factores además de los que deben presidir la construcción del sitio, ya mencionados. Estos factores pueden estructurarse con arreglo a los mismos grandes apartados que los criterios generales de desarrollo de sitios:

2.1 Transparencia de los contenidos relacionados con la salud

- Definición y expresión clara de la transparencia de los objetivos relacionados con la salud del proveedor de la información, incluidos la finalidad y el objetivo del hecho de facilitarla.
- Cuando se faciliten consejos o información sobre dolencias, estilos de vida o medicaciones particulares, debe resultar transparente para el usuario del sitio el hecho de que los productores de los productos en él recomendados implícita o explícitamente hayan aportado financiación.
- La legislación comunitaria en vigor contiene ya requisitos sobre información y transparencia. Por ejemplo el artículo 5 de la Directiva 2000/31/CE sobre comercio electrónico se refiere a la información general que debe facilitar un proveedor de servicios de la sociedad de la información. También son de aplicación el artículo 6 de la Directiva 2000/31, relativo a la información complementaria que debe facilitarse en el caso de las comunicaciones comerciales que forman parte de un servicio de la sociedad de la información o lo constituyen, y el artículo 10 de la Directiva 95/46/CE sobre la protección de las personas en lo que se refiere al tratamiento de datos personales y sobre la libre circulación de tales datos.

2.2 Autoridad de los proveedores de contenidos relacionados con la salud

- Si se adopta la política de utilizar solamente profesionales médicos acreditados para generar contenidos, tal política debe ser manifestada claramente y respetada.

⁶ La European Network of Health Promotion Agencies y el Pharmaceutical Group of the European Union tuvieron la amabilidad de ofrecer observaciones detalladas sobre los contenidos sobre salud específicos.

- Si se utiliza un grupo variado de proveedores de contenidos (profesionales médicos, periodistas, testimonios personales, etc.), debe ser posible determinar claramente a qué categoría pertenece el proveedor de cada contenido.
- Si se citan datos científicos, el usuario debe poder identificar fácilmente sus fuentes.
- Si se recomienda un medicamento, debe respetarse la legislación de la UE sobre publicidad de medicamentos y deben ponerse a disposición del usuario del sitio todos los documentos autorizados por una autoridad reguladora.
- Si se ofrecen consejos, el proveedor del sitio debe incluir siempre una indicación de que los consejos facilitados por Internet, personalizados o no, no pueden sustituir la consulta en persona con un profesional de la salud.

2.3 Intimidad y protección de los datos sobre salud

- Si el usuario del sitio recoge cualquier información personal y la procesa, incluido el tratamiento de datos invisible para los usuarios, deben evaluarse detenidamente los requisitos de la Directiva 95/46/CE relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y en particular su artículo 8 sobre datos sensibles y referidos a la salud, y garantizarse su pleno respeto.

2.4 Actualización de la información relacionada con la salud

- Si se facilitan datos específicos relacionados con la salud, debe comprobarse periódicamente la pertinencia de estos contenidos.

2.5 Rendición de cuentas sobre los contenidos relacionados con la salud

- Si el sitio facilita al usuario respuestas específicas relacionadas con la salud, y en particular si se ofrecen consejos médicos personalizados, deben tomarse todas las medidas para garantizar que los consejos sean genuinos y que los consejeros tengan la cualificación necesaria para ofrecerlos.

2.6 Accesibilidad de los contenidos relacionados con la salud

- Si está previsto un tipo de audiencia concreto (p. ej., niños), el contenido y la presentación deben ser adecuados para la misma.
- Puede utilizarse un sistema de etiquetado de metadatos que permita encontrar con más facilidad los datos sobre salud. Tal sistema puede usarse también en conjunción con los criterios de calidad para que los motores de búsqueda asignen mejor calificación a los sitios o páginas etiquetadas como cumplidoras de unos criterios de calidad definidos.
- Deben aplicarse las normas internacionales o europeas siempre que sea posible para facilitar, en particular, la interoperabilidad entre los distintos servicios y la prestación transfronteriza de servicios de salud basados en la web.

3. APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE CALIDAD PARA LOS SITIOS RELACIONADOS CON LA SALUD

3.1 Retos para la Comunidad Europea

La finalidad de la acción eEurope 2002 en materia de criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud era fomentar la adopción de un conjunto común de criterios básicos de calidad para tales sitios. No entraba en su ámbito la cuestión de si estos criterios podían aplicarse a nivel europeo ni la de cómo hacerlo. Se partía del supuesto implícito de que este tema debía abordarse en los Estados miembros a nivel nacional o regional, utilizando la amplia variedad de organizaciones privadas y sin ánimo de lucro que cuentan ya con sistemas de aplicación de criterios de calidad a los sitios web relacionados con la salud.

Dado el rápido crecimiento del número de sitios web relacionados con la salud en la Unión Europea y del número de ciudadanos de la Unión que los consultan, podría argumentarse la conveniencia de que la Comunidad estableciera su propio sistema de aplicación de los criterios de calidad aprobados. Sin embargo, crear y explotar un sistema de este tipo patrocinado por la Comunidad exigiría considerables recursos, y no es evidente que ofreciera un valor añadido claro a los Estados miembros. Por consiguiente, la Comisión considera que en este momento las dificultades inherentes a un sistema comunitario superarían las posibles ventajas.

No obstante, la cuestión de la manera de aplicar los criterios de calidad y de su eficacia tiene una importancia considerable a nivel europeo. Garantizar que los ciudadanos europeos tengan acceso a una información sobre salud fiable en Internet implica no sólo que exista un consenso sobre los niveles de calidad necesarios, sino que dichos niveles sean aplicados satisfactoriamente en toda la Unión Europea.

Esto no significa que deban aplicarse mediante el mismo método en todas partes: sería sorprendente que un mecanismo concreto resulta adecuado en todas las circunstancias y todos los países. Por ejemplo, en lo que se refiere a los productos farmacéuticos la Comisión está estudiando la manera de satisfacer la creciente demanda de acceso directo de los pacientes a la información sobre los medicamentos que consumen. La Comisión ha incluido propuestas en la actual revisión de la legislación farmacéutica de la UE, revisión 2001, para tener en cuenta esta demanda. A ello ha venido a sumarse recientemente el trabajo del Grupo de alto nivel sobre innovación y suministro de medicamentos –G10 Medicamentos–, que ha abordado esta cuestión en sus informes.

Sin embargo, sea cual sea el sistema adoptado, deben quedar claros los mecanismos utilizados en los distintos Estados miembros y la medida en que participan las autoridades nacionales y regionales en materia de salud. Con la próxima ampliación de la Unión Europea, esta necesidad de transparencia se acentúa todavía más.

3.2 Algunos ejemplos de maneras de aplicar los Criterios de calidad

3.2.1 Código de conducta simple

Varias entidades han adoptado el enfoque, similar al descrito en la presente Comunicación, de convocar reuniones y consultas entre expertos para establecer por consenso un conjunto de criterios de calidad. El código de ética eHealth adoptado en mayo de 2000 por la Internet

Health Coalition⁷ quizás sea el más conocido de estos «códigos de conducta». El objeto de este código, como el de otros semejantes, es brindar un proceso de autoevaluación a los proveedores de sitios sobre salud. Sin embargo, un código de buena conducta básico o un conjunto de criterios de calidad constituyen el fundamento de todos los enfoques que a continuación se describen.

Existen distintas formas de aplicar tales códigos. Cuando el código ha sido aprobado al amparo de una entidad, tal como el Grupo sobre especialidades farmacéuticas de la Unión Europea, la propia entidad tratará de garantizar que todos sus miembros respeten el código. En otros casos el código se aprueba a efectos exclusivos de aplicación interna, como es el caso de la American Medical Association. Aunque otras organizaciones puedan citar el código y afirmar que lo utilizan, la entidad que lo elaboró no se ocupa de comprobar que otras partes lo están aplicando correctamente.

Los costes del enfoque del código de conducta suelen ser bajos, pues sólo exige un desembolso inicial en reuniones para elaborarlo. Sin embargo, el beneficio aportado puede ser también limitado, dada la ausencia de mecanismos efectivos que garanticen su cumplimiento.

Un código de conducta que abordase cuestiones relativas a la protección de datos personales podría por sí mismo formar un código de conducta pertinente para un sector concreto, según lo previsto en el artículo 27 de la Directiva 95/46/CE sobre protección de datos. Los proyectos de códigos sectoriales de este tipo, así como las modificaciones o ampliaciones de los códigos comunitarios existentes, podrían ser remitidos al Grupo establecido por el artículo 29 de la Directiva 95/46/CE sobre protección de datos. Análogamente, podría elaborarse un código de conducta referido a la problemática concreta del comercio electrónico en el ámbito de la salud de conformidad con el marco previsto en el apartado 1 del artículo 16 de la Directiva 2000/31/CE sobre comercio electrónico.

3.2.2 *Código de conducta o etiqueta de calidad autoaplicados*

El siguiente paso en la aplicación de un código de conducta es lo que puede denominarse la etiqueta de calidad autoaplicada. En este caso, un tercero elabora un código de conducta y permite, a quienes se comprometan a ajustarse a él, exhibir una etiqueta, sello o logotipo que certifica el cumplimiento del código.

La más antigua, y quizás la más conocida, de estas etiquetas es la de la Health on the Net Foundation (HON)⁸, cuyos criterios de calidad en ocho puntos son utilizados actualmente por más de 3 000 sitios de Internet en todo el mundo. Cuando el proveedor de un sitio desea utilizar la etiqueta HON tiene que hacer una solicitud oficial y comprometerse a observar estrictamente todos los principios del código HON. Los sitios que los cumplen se identifican exhibiendo en un lugar destacado el sello del código HON activo (con hiperenlace). Se dice que el sello es activo porque al hacer clic sobre él se llega directamente al sitio de HON. El equipo de verificadores de HON se encarga de comprobar la conformidad con los principios de su código. HON no puede evitar que agentes pocos escrupulosos recorten y peguen el sello del código HON en sus sitios web con el propósito de potenciar su credibilidad. No obstante,

⁷ Internet Health Coalition: <http://www.ihealthcoalition.org>.

⁸ HON Foundation: <http://www.hon.ch>. La Health On the Net Foundation (HON), creada en 1995, es una organización internacional suiza sin ánimo de lucro. Su cometido es orientar tanto a los legos o usuarios no médicos como a los profesionales de la medicina hacia una información en línea médica y sanitaria útil y fiable. Los principales patrocinadores de la Health On the Net Foundation son el cantón de Ginebra, el Hospital universitario de Ginebra, el Instituto de Bioinformática suizo y Sun Microsystems.

efectúa comprobaciones aleatorias con los abonados para garantizar que siguen cumpliendo el código. Además, invita a la comunidad de Internet a comunicar cualquier caso de utilización indebida de la etiqueta.

El coste de este sistema de aplicación de etiqueta no es muy elevado, ya que basta con un equipo relativamente pequeño para tramitar las solicitudes de uso, efectuar comprobaciones aleatorias de los sitios que exhiben la etiqueta y reaccionar ante los informes sobre utilización indebida. Los beneficios pueden ser importantes en la medida en que se llama la atención de los usuarios sobre la importancia de los criterios que configuran la etiqueta. Sin embargo, es necesario sopesar dichos beneficios teniendo presente la necesidad de que los usuarios de los sitios comprendan la naturaleza de la etiqueta y, lo que acaso sea más importante, consideren de interés sus fines y objetivos.

3.2.3 *Guías de comprobación por el usuario*

Otra modalidad de aplicación del código de buena conducta reviste la forma de guía para el usuario. En este caso, el respeto de un código se demuestra no mediante una etiqueta, sino mediante un enlace a una herramienta de guía que invita al usuario a comprobar por sí mismo si el sitio y sus contenidos se atienen a los criterios preestablecidos.

Habitualmente los sitios exhiben estas herramientas en forma de logotipo sobre el que puede hacer clic el usuario para que aparezca una serie de preguntas con las que interrogar al sitio con el fin de evaluar si la información ofrecida es digna de confianza. Tales herramientas pueden ser específicas para un tipo de información concreto, tales como DISCERN⁹, que pone en manos de los usuarios, a través de un breve cuestionario, un método válido y fiable para evaluar la calidad de la información escrita sobre opciones para el tratamiento de un problema de salud. Otras herramientas pretenden orientar sobre la fiabilidad de cualquier información relacionada con la salud. Ejemplo de ello es NETSCORING¹⁰, que se sirve de un cuestionario de 49 criterios divididos en ocho categorías: credibilidad, contenidos, enlaces, diseño, interactividad, aspectos cuantitativos, ética y accesibilidad. Y otras más están pensadas para determinadas categorías de usuarios de Internet. Por ejemplo, QUICK¹¹ trata de facilitar a los niños una guía paso a paso para la evaluación de la información relacionada con la salud en Internet.

Aun cuando a menudo tales herramientas sean adoptadas para orientación de los usuarios por los portales nacionales de salud (tales como National Health Service DIRECT en Inglaterra y Gales), también pueden utilizarlas como herramientas de desarrollo de sitios los autores y editores de información, ya que definen los niveles de calidad que los usuarios deben esperar.

⁹ Discern: <http://discern.org.uk>. El instrumento DISCERN es un cuestionario que puede utilizarse para juzgar la fiabilidad de una publicación como fuente de información sobre opciones de tratamiento. El proyecto DISCERN fue financiado desde 1996-7 por The British Library y el NHS Executive Research & Development Programme.

¹⁰ Netscoring: <http://www.chu-rouen.fr>. NETSCORING fue desarrollado para aportar un conjunto de criterios que pueda utilizarse de manera consistente para evaluar la calidad de la información sobre salud en Internet. Existen 49 criterios divididos en ocho categorías: credibilidad, contenidos, enlaces, diseño, interactividad, aspectos cuantitativos, ética y accesibilidad. Fue elaborado en el Centre Hospitalier Universitaire de Rouen.

¹¹ QUICK: <http://www.quick.org.uk>. QUICK está pensado para utilizarlo como material pedagógico en un entorno educativo: el aula, la biblioteca, el centro de recursos, el centro de apoyo al trabajo en casa o el club informático. Puede utilizarse como parte integrante del programa de estudios, en conexión con la enseñanza de competencias en materia de información y conocimiento crítico. Financiado por la Health Development Agency y el Centre for Health Information Quality británicos.

Los costes financieros de las guías para el usuario son bajos, no superando a menudo los costes iniciales de desarrollo. El peso de la utilización de este tipo de herramienta recae, no obstante, sobre el usuario de Internet, principalmente por el tiempo que exige su aplicación, lo cual hace menos atractivo su uso.

3.2.4 *Herramientas de filtrado*

En tanto que una guía se la facilita un tercero al usuario para que él mismo la aplique, una herramienta de filtrado permite ofrecer una base de datos buscable de información filtrada y acreditada. Estas herramientas de filtrado suelen basarse en el enfoque de pasarela para organizar el acceso a Internet. El fundamento de este enfoque es la selección de recursos de Internet por su calidad y pertinencia para una audiencia determinada. Una vez seleccionados, se examinan y se crean unas descripciones de los recursos que se almacenan habitualmente, por regla general junto con los metadatos asociados, en una base de datos estructurada. Gracias a este esfuerzo se mejora la exhaustividad y, muy especialmente, la precisión de las búsquedas en Internet para ese grupo de usuarios determinado.

Un ejemplo de este tipo de herramienta puede encontrarse en el sitio OMNI (Organising Medical Networked Information)¹², que ofrece una pasarela a recursos de Internet evaluados y de calidad en el ámbito de la salud y la medicina destinada a estudiantes, investigadores, académicos y profesionales de las ciencias médicas y de la salud.

Los costes de estas herramientas de filtrado son relativamente elevados, ya que un equipo de expertos adiestrados debe buscar, resumir y clasificar la información existente en Internet para poder introducirla en la base de datos. Pero también los beneficios para el usuario iniciado son elevados, ya que estas herramientas sustituyen ventajosamente a las búsquedas individuales en Internet utilizando motores de búsqueda no específicos.

3.2.5 *Etiquetas de calidad y acreditación por terceros*

El más avanzado, y también el más costoso, de los mecanismos de aplicación de los criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud es el de acreditación por terceros. Consiste en que un tercero conceda una etiqueta que certifique que el sitio cumple los criterios de evaluación.

El mecanismo puede revestir diversas formas, que van desde los órganos internos de certificación de la calidad de bajo coste, que actúan en forma similar a los organismos notificados utilizados en la marca CE, hasta los asesores independientes externos de elevado coste que realizan auditorías y conceden acreditaciones.

En este momento no existe ningún organismo tercero de acreditación plenamente operativo en Europa, aunque se cuenta con dos sistemas piloto dignos de mención: MEDCERTAIN (proyecto de demostración del plan de acción de la Unión Europea sobre seguridad de Internet) y TNO QMIC, estudio piloto de la Organización de Investigación Científica Aplicada de los Países Bajos.

¹² OMNI : <http://www.biome.ac.uk>. OMNI (Organising Medical Networked Information) es una pasarela a recursos de Internet evaluados y de calidad en el ámbito de la salud y la medicina destinada a estudiantes, investigadores, académicos y profesionales de las ciencias médicas y de la salud. OMNI es creación de un equipo de especialistas establecidos en la University of Nottingham Greenfield Medical Library, en colaboración con importantes entidades del Reino Unido y del extranjero. OMNI es una de las pasarelas del servicio BIOME (<http://biome.ac.uk/>), y está financiada por el Joint Information Systems Committee a través de la Resource Discovery Network (RDN).

En el caso de MEDCERTAIN¹³ está prevista una serie de niveles de acreditación, comenzando con una etiqueta de autocertificación en la que el proveedor del sitio utiliza el sistema de metaetiquetado MEDCERTAIN, que incorpora un lenguaje legible por la máquina para describir y evaluar la información sobre salud contenida en Internet. Luego, estas etiquetas se utilizan para colocar un elemento del sitio correctamente dentro de un sistema de pasarela, tal como el sistema OMNI antes descrito. El siguiente nivel previsto por MEDCERTAIN es aquel en el que unos expertos no médicos comprueban personalmente que el sitio cumple el etiquetado de nivel 1 y también el conjunto de criterios de calidad acordados. El nivel superior implica la evaluación médica de los contenidos y su calificación por los profesionales de la salud pertinentes.

El sistema QMIC¹⁴, por su parte, prevé un sistema similar a la norma ISO 9000:2000. Se basa en un complejo conjunto de normas elaboradas por un tercero (en este caso TNO), pero aplicadas por el proveedor del sitio a través de un «órgano de certificación de la calidad» interno, que a su vez es evaluado sistemáticamente por la entidad tercera para garantizar que cumple adecuadamente su función de aseguramiento de la calidad interno. El sitio, una vez debidamente evaluado por el órgano notificado interno, pasa a figurar en un portal mantenido por la entidad tercera que se compromete a garantizar que los sitios accesibles desde el portal aplican con el debido esmero el sistema interno de aseguramiento de la calidad.

4 FINALIDAD DE LA APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE CALIDAD PARA SITIOS WEB RELACIONADOS CON LA SALUD

La finalidad general de cualquier iniciativa relacionada con la calidad, sea cual sea el método de aplicación elegido, debe ser la protección del consumidor. Sin embargo, en algunos casos esa finalidad general puede atenderse mejor educando al usuario del servicio, mientras que en otros el destinatario de la iniciativa debe ser el proveedor del mismo. Para facilitar la selección del método de aplicación adecuado, se examinan a continuación más detalladamente las finalidades concretas de los distintos métodos.

4.1 Educar al usuario

En su vida cotidiana de consumidor de información transmitida a través de los medios tradicionales, la mayor parte de las personas aprende a utilizar un amplio abanico de herramientas de evaluación: sopesar la naturaleza del punto de venta de la información (una librería general o especializada, una obra que sólo puede obtenerse del autor), la presentación de la publicación en su conjunto (una revista con varias contribuciones o un folleto de una página). Además, la mayoría sabe a quién dirigirse para obtener más información (bibliotecario, librero, editor).

En el mundo de los contenidos de Internet, sin embargo, no es tan evidente cuáles son los indicadores de calidad pertinentes. Este es el motivo por el que han proliferado las marcas de

¹³ MEDCERTAIN: <http://www.medcertain.org>. MEDCERTAIN establece un demostrador plenamente funcional de un sistema de calificación propia y por terceros que permite a pacientes y consumidores filtrar la información sobre salud perjudicial y detectar y seleccionar la información de alta calidad. Es un proyecto del plan de acción sobre la seguridad en el uso de Internet (Decisión nº 276/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de enero de 1999).

¹⁴ QMIC: www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf. QMIC (Quality in Medical Information and Communication) se basa en un sistema de autocertificación estructurado con referencia externa. Fue desarrollado por la TNO (Organización de Investigación Científica Aplicada de los Países Bajos) por recomendación del Consejo de Salud Pública holandés (RvZ).

calidad y las guías del usuario: educar al consumidor y facilitar una etiqueta de «calidad» reconocible que los creadores de sitios puedan utilizar en su promoción. Por consiguiente, para que estos códigos resulten eficaces es de la máxima importancia que el público conozca su existencia a través de campañas destinadas a tal efecto.

4.2 Ayudar a quienes buscan

La finalidad de las marcas de calidad no es sólo, sin embargo, facilitar el acceso a una información de calidad, sino también ayudar al ciudadano a encauzar el torrente de información que una búsqueda sobre un tema relacionado con la salud podría producir: se ha dicho que «tratar de conseguir información en Internet es como beber de una manguera contra incendios. Ni siquiera se sabe de dónde procede del agua»¹⁵. Para que el flujo procedente de la boca de incendios se asemeje a la salida manejable de un grifo, algunas entidades han elaborado y aplicado herramientas de calificación de sitios web con el fin de ofrecer fuentes preseleccionadas y más fáciles de buscar a sus consumidores (véanse, por ejemplo, OMNI o MEDCERTAIN).

4.3 Educar a los proveedores de sitios

El problema no sólo reside en el torrente de información, sino también en el comportamiento de quienes lo originan. Mientras que encontrar alguien dispuesto a publicar ideas inhabituales o extremistas en los medios tradicionales puede suponer un esfuerzo considerable, prácticamente cualquiera que disponga de una competencia moderada en informática y de una módica cantidad de dinero puede crear su propio sitio web. El objetivo de muchas de las iniciativas relativas a códigos de conducta es, por ello, educar tanto a los proveedores como a los consumidores de información sobre los procesos y buenas prácticas que deben caracterizar un sitio web.

Para educar no solamente al proveedor, sino también al consumidor de información, otros agentes han elaborado una amplia gama de herramientas de evaluación por el usuario. Tales herramientas suelen adoptar la forma de listas de comprobación en línea que piden al consumidor que compruebe la presencia de determinados tipos de información: declaración de objetivos, constancia explícita de la fuente de información, fechado explícito de la información, etc. Algunas son breves (HON), otras bastante detalladas (NETSCORING) y otras están destinadas a mercados concretos (DISCERN – sobre opciones de tratamiento) o a los niños (QUICK), por mencionar sólo unas cuantas.

4.4 Garantía de calidad

La mayor parte de las entidades que publican y administran estos códigos se sirven de sencillos procesos de autoetiquetado en virtud de los cuales el proveedor del sitio se compromete a aplicar el código y, a cambio, exhibe su «marca de confianza», confiando en que las comprobaciones al azar y los usuarios vigilantes permitan detectar si alguien no cumple el código de conducta. Aunque posiblemente esto no resulte tan eficaz como un sistema de marca de confianza plenamente controlado como los que se suelen ver, por ejemplo, en el ámbito de los productos electrónicos, no deja de ser una manera razonablemente eficaz de satisfacer una necesidad.

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

5 CONCLUSIONES

La Comisión Europea puso en marcha la iniciativa eEurope el 8 de diciembre de 1999, con la adopción de la Comunicación «eEurope – Una sociedad de la información para todos» (COM (1999), 687 final, de 8.12.1999).

El «Plan de acción eEurope 2002 – Una sociedad de la información para todos», fue adoptado por la Comisión el 14 de junio de 2000, y respaldado políticamente por el Consejo Europeo de Feira (Portugal) de 19-20 de junio de 2000. En él se detallaban las medidas necesarias para alcanzar estos objetivos para el 2002.

El Plan de acción eEurope 2005 (COM (2002) 263 final, de 28.5.2002), fue adoptado por la Comisión el 28 de mayo de 2002 y respaldado políticamente por el Consejo Europeo de Sevilla de 21 - 22 de junio de 2002. En particular, este plan establece el objetivo de que Europa cuente, para el 2005, con «unos servicios públicos en línea modernos». Para alcanzar este objetivo, una de las acciones propuestas es el fomento de los servicios sanitarios en línea. Se pide también a la Comisión que efectúe «un seguimiento de las acciones emprendidas por los Estados miembros para hacer la información sanitaria tan accesible a los ciudadanos como sea posible, así como de las iniciativas para implantar criterios de calidad en las páginas web».

En lo que a esto se refiere, el plan de acción eEurope 2005 afirma que «resulta esencial desarrollar unos contenidos y servicios sanitarios digitales que sean eficientes y estén a disposición de todos, así como unas páginas web que respondan a unos criterios de calidad establecidos».

En lo que se refiere a la ampliación de la Unión Europea, conviene señalar igualmente que el plan de acción eEurope+, adoptado por los Estados candidatos a imitación del plan de acción eEurope 2002, incluye una acción similar en materia de criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud. Por consiguiente, será asimismo importante un seguimiento de las actividades emprendidas al amparo de dicho plan de acción.

La presente Comunicación sienta las bases para la aplicación en los Estados miembros de un conjunto básico de criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud, en el contexto de la legislación comunitaria en vigor pertinente (enunciada en la nota 3) y de conformidad con las exigencias de dicha legislación. El conjunto de criterios de calidad se basa en un amplio consenso entre especialistas en la materia, autoridades sanitarias y usuarios esperados. Se confía ahora en que las autoridades sanitarias nacionales y regionales, las asociaciones profesionales pertinentes y los propietarios de sitios médicos privados:

- apliquen los Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud de la manera que resulte más adecuada para su sitio y para los consumidores;
- lleven a cabo campañas informativas para educar a los desarrolladores de sitios y a los ciudadanos sobre los niveles de calidad mínimos exigibles a los sitios web relacionados con la salud;
- aprovechen la amplia gama de información sobre salud que se ofrece en la Unión Europea y «localicen» dicha información en beneficio de los ciudadanos (traducción y adaptación cultural);

- intercambien información y experiencia a nivel europeo sobre la manera de aplicar los criterios de calidad.

Por último, en el contexto de las actividades relativas a la sociedad de la información y como parte de la aplicación del programa de salud pública de la Unión Europea, se estudiará la posibilidad de desarrollar y realizar una acción conjunta con los planes elaborados dentro de eEurope para mejorar la disponibilidad en Internet de información sobre salud para el público en general, así como la posibilidad de establecer un sistema comunitario reconocible de sellos de aprobación de sitios de Internet.

GLOSARIO: DEFINICIONES Y NOTAS ORIENTATIVAS SOBRE LOS TÉRMINOS UTILIZADOS EN LOS CRITERIOS DE CALIDAD

Accesibilidad

Además de garantizar que los datos sean correctos en los términos de las definiciones del proveedor del sitio, debe procurarse que el contenido de un sitio resulte accesible a las personas con discapacidades, incluidas las deficiencias sensoriales y las dificultades de aprendizaje. Se han desarrollado directrices para hacer accesibles los sitios web y sus contenidos a todos los usuarios en la Comunicación eEurope2002: «Accesibilidad de los sitios Web públicos y de su contenido» (COM (2001)529 fin de 25 de septiembre de 2001).

Rendición de cuentas

La rendición de cuentas con respecto a un sitio web se define como el sistema en virtud del cual una o más personas identificadas tienen el deber de responder en un plazo razonable a las preguntas y problemas planteados por los usuarios. En una entidad pequeña puede tratarse de una única persona que, simultáneamente, lleve a cabo otras muchas tareas. Cuando proceda, deben utilizarse herramientas de fácil utilización que permitan ponerse en contacto con un sitio.

Credenciales

Cuando una persona o entidad facilite información en virtud de una profesión, tal como médico, enfermera, comadrona u otro profesional de la salud, debe aparecer claramente visible en el sitio la denominación del diploma correspondiente, así como dónde y cuando se obtuvo. Si resulta posible, debe añadirse un enlace a la organización que lo expidió.

Financiación

Tal como se utiliza en las directrices, este término incluye cualquier apoyo financiero, material o en especie facilitado por cualquier organización o individuo para el desarrollo o mantenimiento del sitio web.

Interoperabilidad

En la Directiva 91/250/CE¹⁶ (considerando 12) se define la interoperabilidad, equivalente a la «interconexión e interacción funcional», como «la capacidad de los programas de ordenador para intercambiar información y utilizar mutuamente la información así intercambiada». En relación con los servicios de salud basados en la web, es la posibilidad de interconexión e interacción funcional entre dos o más sistemas.

¹⁶ Directiva 91/250/CEE del Consejo, de 14 de mayo de 1991, sobre la protección jurídica de programas de ordenador. DO L 122 de 17/05/1991, p. 42-46.

Datos personales

Este término se utiliza en las directrices con arreglo a la definición de la **Directiva 95/46/CE relativa a la protección de datos**, designando toda información sobre una persona física identificada o identificable; se considerará identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social.

De lo dicho anteriormente se deduce que los datos personales intercambiados en cualquier interacción electrónica entre un paciente y un proveedor de atención sanitaria o entre proveedores de atención sanitaria deben ajustarse los requisitos de las directivas sobre protección de datos.

Tratamiento de datos personales

Este término se utiliza en las directrices con arreglo a la definición de la Directiva 95/46/CE «cualquier operación o conjunto de operaciones, efectuadas o no mediante procedimientos automatizados, y aplicadas a datos personales, como la recogida, registro, organización, conservación, elaboración o modificación, extracción, consulta, utilización, comunicación por transmisión, difusión o cualquier otra forma que facilite el acceso a los mismos, cotejo o interconexión, así como su bloqueo, supresión o destrucción».

ANEXO 1

ENTIDADES QUE HAN TOMADO PARTE EN EL SEMINARIO Y LA CONSULTA SOBRE CRITERIOS DE CALIDAD PARA LOS SITIOS WEB RELACIONADOS CON LA SALUD

Representantes de los ministerios de los Estados miembros, representaciones regionales y representaciones permanentes ante la UE

Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen	A	Ministerio de Sanidad	IT
Ministerio de Asuntos Sociales, Sanidad Pública y Medio Ambiente	BE	Direction de la Santé	LU
Representación Permanente de Alemania	BE	Consejo de Salud noruego	Nor
Ministerio de Asuntos Sociales, Sanidad Pública y Medio Ambiente	BE	Ministério de Saúde – Instituto de Gestaõ Informática e Financeira da Saúde	PT
Wales European Centre	BE	Systems Unit – Department of Health and Children	IE
Representación Permanente de Grecia	BE	Ministério de Saúde - Secretaria Geral de Saúde	PT
Representación Permanente de Dinamarca	BE	Ministerio de Sanidad, Bienestar y Deporte	NL
Ministerio de Sanidad	DK	Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales	Sw
Ministerio de Asuntos Sociales y Sanidad	Fin	Consejo Nacional de Salud y Bienestar	SW
Ministerio de Solidaridad y Empleo	FR	Department of Health	UK

Representantes de la industria y grupos de intereses industriales

AVENTIS	BE	Cap Gemini Ernst & Young Belgium N.V./S.A.	BE
K.E.L.	BE	Globalink	FR
Adamson-BSMG Worldwide	BE	Infomedica	SW
Cap Gemini Ernst & Young Belgium N.V./S.A.	BE	Diagnostics Consultancy	NL
Baxter SA	BE	FARON	NL
Association of British Healthcare Industries – ABHI	UK	Iqmed – International Healthcare Consultants	DE

Basil Strategies & IHC	FR	European Medical Devices Organisation	BE
------------------------	----	---------------------------------------	----

Representantes del mundo académico

Universidad de Keele – representando al TEAC-Health Project	UK	Universidad De Montford	UK
Centre recherche Informatique et Droit	BE	Universidad de Nottingham - representando a OMNI / BIOME	UK
Universidad de Heidelberg – MedCERTAIN Project	DE	Universidad de Oxford	UK
Universidad de Coimbra / VA-IEETA	PT		

Representantes de organizaciones no gubernamentales, organizaciones internacionales y grupos de intereses especiales

Standing Committee of European Doctors	BE	AFGIS (organismo de normalización sobre TI aplicada a la salud)	DE
BEUC (grupos de consumidores)	BE	Norwegian Centre for Telemedicine	Nor
European Public Health Alliance	BE	European Health Telematics Observatory (EHTO)	PT
European Network of Health Promotion Agencies	BE	World Health Organization	CH
European Consumers Organisation	BE	Health On Net Foundation (HON)	CH
PGEU/GPUE (farmacéuticos)	BE	National Patients Consumers Federation (NPCF)	NL
European Health Telematics Association (EHTEL)	BE	TNO Prevention and Health	NL
CEN/ISSS (normas)	BE	Inspectorate for Health	NL
Association Internationale de la Mutualité	BE	British Medical Association	UK
FINOHTA/STAKES (org. nacional de investigación)	Fin	Internet HealthCare Coalition	UK
Deutsches Krebsforschungs Zentrum	DE	American Accreditation HealthCare Commission (URAC)	USA