



TROUVER LES  
BONNES  
INFORMATIONS

## Information santé sur l'internet : quelle fiabilité ?



Célia Boyer, directrice  
de la Fondation HON

*Des algues pour soulager les articulations? Du cartilage de requin pour prévenir le cancer? En matière de santé, l'internet regorge d'informations et de propositions. Parfois tout à fait sérieuses et fiables. Et parfois pas du tout. Comment retrouver son chemin dans ce labyrinthe qui peut se révéler piégé? Réponse avec Célia Boyer, directrice de la Fondation La Santé sur Internet, basée à Genève.*

Fenêtre ouverte sur le monde, l'internet s'est installé dans notre quotidien et apparaît comme une source de données quasiment inépuisable. Encore faut-il parvenir à y trouver le renseignement recherché. Qui ne s'est pas déjà échiné à identifier la bonne combinaison de mots clés dans un moteur de recherche, celle qui mènera à coup sûr à bon port? Et, une fois dénichée, reste à savoir ce que vaut cette information. Célia Boyer cerne le problème: «Sachant que n'importe qui peut mettre n'importe quoi en ligne, la prudence est de mise.» Comment dès lors distinguer les données fiables de celles plus ou moins fantaisistes?

Lorsqu'il est question de santé, ces interrogations deviennent un enjeu majeur, voire vital. Pour en mesurer l'ampleur, Célia Boyer donne deux exemples: «Il suffit d'imaginer les conséquences possibles d'un mauvais conseil tel que *arrêtez votre traitement et essayez celui-ci* ou *ne vous inquiétez pas, ce n'est rien*... De même, accéder à une information incomplète sur un sujet peut aussi conduire à la mise en danger de la personne concernée.

C'est de ces deux constats qu'est née, en 1995, la Fondation La Santé sur Internet (Health On the Net en version anglaise, HON en abrégé). Créée à l'initiative d'une soixantaine d'experts internationaux réunis en congrès à Genève autour du thème «Internet et télémédecine», cette fondation voit le jour sous le patronage du canton de Genève et avec le soutien des Hôpitaux universitaires de Genève. La structure se donne pour mission de guider les utilisateurs de l'internet vers des sources en ligne d'informations médicales et de santé fiables, compréhensibles et pertinentes.

Au cœur du dispositif portant sur la qualité et la fiabilité se trouve le code de conduite éthique développé par la Fondation. Baptisé HONcode, il comprend huit principes, qui requièrent par exemple que les responsables de sites indiquent l'origine des sources utilisées, qu'ils justifient par des preuves toute affirmation relative aux bénéfices d'un traitement ou encore qu'ils fassent clairement la distinction entre contenu éditorial et publicité. Lorsque ces critères sont respectés, ils permettent à tout site médical ou de santé d'obtenir la certification HONcode. «Cette démarche éthique et de qualité étant volontaire, elle s'appuie essentiellement sur la bonne volonté des responsables de sites», souligne la directrice de la Fondation.

### HON – QUELQUES REPÈRES

- Fondation internationale à but non lucratif
- Plus de 6'800 sites accrédités dans 72 pays
- Plus de 27'000 visiteurs par jour
- Statut d'ONG auprès du Conseil économique et social des Nations Unies
- Collabore à plusieurs projets de recherche de l'Union européenne
- En France, la Fondation est mandatée par la Haute Autorité de Santé pour certifier tous les sites français liés à la santé
- Tous les services de [www.HealthOnNet.org](http://www.HealthOnNet.org) sont libres d'accès et gratuits

Une fois que ces sites sont dûment labellisés comme étant des sources d'informations fiables, il reste encore à guider les utilisateurs de l'internet vers eux. C'est le rôle des différents moteurs de recherche et annuaires développés par HON. Ainsi, par exemple, HONcodeHunt propose de faire des recherches en toute confiance dans les sites de santé, HONmedia offre un accès à près de 7'000 images portant sur 2'000 thèmes médicaux et WRAPIN permet l'évaluation automatique de la pertinence de documents médicaux et de santé issus de l'internet. Afin de répondre aux besoins particuliers de certains utilisateurs, la Fondation développe également des sites spécifiques, notamment une plate-forme romande et un serveur d'information consacré aux maladies orphelines (voir ci-contre).

### WWW.SANTEROMANDE.CH

Le site [www.santeromande.ch](http://www.santeromande.ch), développé dès 2005, peut être vu comme l'aboutissement de la démarche de la Fondation HON dans sa version locale. En effet, son but est de faciliter l'accès de la population romande à des informations de santé sur l'internet qui soient à la fois fiables et de proximité. Présentées sous forme de catalogue de ressources, différentes rubriques permettent de rechercher de l'information sur une maladie ou en lien avec une situation de vie, de trouver les coordonnées d'un professionnel de santé, d'un centre de soins, d'une association médicale ou encore d'un organisme officiel. Et ce n'est pas tout, puisque l'on y trouve encore un agenda santé, des émissions de télévision, les différents services de garde et la possibilité de s'inscrire à une lettre d'information mensuelle. Le site est régulièrement enrichi de nouveaux contenus. Afin de coller aux besoins des utilisateurs, «les dossiers thématiques sont développés sur la base des requêtes introduites dans les champs de recherche», précise Célia Boyer. Elle cite, comme exemple récent, l'épidémie de rougeole qui a sévi en Suisse romande l'hiver dernier.

### MALADIES ORPHELINES

Dans la continuité de sa mission de faciliter l'accès à des informations médicales fiables, la Fondation La Santé sur Internet est également à l'origine du site [www.orpha-net.ch](http://www.orpha-net.ch). Ce serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins a été développé sur la base du constat que les personnes atteintes de ce type de pathologies rencontrent des difficultés similaires dans le parcours les amenant à un diagnostic, pour obtenir de l'information et pour être orientées vers les professionnels compétents. Afin de répondre à ces besoins, Orphanet est constitué d'une encyclopédie en ligne élaborée par des experts européens et d'un répertoire des services à destination des malades et des professionnels. Cet annuaire inclut des informations sur les consultations spécialisées, les laboratoires de diagnostic, les projets de recherche en cours et les associations de malades. Outre un outil de recherche standard, le site propose également un service permettant d'obtenir de l'information sur des maladies en cherchant par leurs signes cliniques, sur la base d'un répertoire de termes normalisés.