



**Fondation La Santé sur Internet**

Organisation Non Gouvernementale

*L'information médicale de confiance!*

## **Plateformes collaboratives et règles de déontologie**

**Celia Boyer, Directrice Fondation HON**

et

**HAS, service qualité de l'information médicale**

[www.hon.ch](http://www.hon.ch)

[www.healthonnet.org](http://www.healthonnet.org)



Fondation La Santé sur Internet

## **Agenda**

- Importance du Web 2.0 (plateforme communautaire) en santé
- Positionnement de HON
  - Adaptation des directives d'applications de certification HONcode dans le cadre du Web 2.0
- Enquête auprès des webmasters
- Analyse des premiers résultats obtenus
- Conclusion

## **Importance du Web2.0**

- Utilisation d'internet
  - 1,5 milliard d'internautes dans le monde <sup>1</sup>
  - Dont 384,6 millions en Europe <sup>1</sup>
  
- Blogs
  - 133 millions de blogs sur Internet <sup>2</sup>
  - 900'000 nouveaux posts (articles) de Blog par jour <sup>2</sup>
  - 329 million de posts en 2008 <sup>2</sup>

<sup>1</sup> <http://www.internetworldstats.com/stats.htm>

<sup>2</sup> <http://technorati.com/blogging/state-of-the-blogsphere>

## **Importance du Web2.0 en Santé**

- Importance du Web2.0 en Santé
  - 7'510'000 résultats pour la requête "forum santé" sur Google
  - 2'818 sur Pubmed pour « Health forum »
  
- Réflexion sur une « régulation »
  - HealthTrain, The Open Healthcare Manifesto <sup>1</sup>  
Octobre 2006, leur thèse reprend les principes du HONcode, aborde la notion de « HONcode 2.0 »
  
  - Une charte des listes de discussion entre patients : proposition pour une autorégulation<sup>2</sup>

<sup>1</sup> HealthTrain, The Open Healthcare Manifesto, Dmitry Kruglyak, 2006

<sup>2</sup> Une charte des listes de discussion entre patients : proposition pour une autorégulation, Cécile Méadal, David Oziel, Volume 37, numéro 12, pages 1809-1816 (Dec 2008)

### **Sites Web 2.0 certifiés : un besoin**

- 10% des sites certifiés en anglais sont des forums, blogs et « wikis »
- L'avènement des plates-formes communautaires a conduit la fondation HON à proposer des directives complémentaires. Une première ébauche en juin 2008 utilisée en version test pour la certification des plateformes communautaires en anglais. S'assurer de la faisabilité.
- 26% des sites certifiés en France comportent des blogs et forums (172 sur 660)
- La HAS s'est associée à notre réflexion (cf partenariat HON HAS)

### **Appel à commentaires et discussions**

- Questionnaire en ligne auprès des webmasters de sites certifiés
  - Ont-ils eux-mêmes une plate-forme communautaires?
  - Que pensent-ils de l'établissement de règles pour ces plates-formes?
  - De celles proposées par HON ?  
[http://www.hon.ch/HONcode/Guidelines/Guidelines\\_f.html](http://www.hon.ch/HONcode/Guidelines/Guidelines_f.html)
- Envoi du questionnaire le 26 janvier à 758 sites certifiés ou en cours de certification dans le cadre de la collaboration HAS-HON
  - 136 réponses (18%) au 29 janvier

### **Directives complémentaires pour WEB 2.0 beta**

<b>Autorité</b>	Indiquer si la plate-forme est modérée ou non, la qualification des modérateurs, comment ils effacent les messages, bannissent les utilisateurs...
<b>Confidentialité</b>	Rendre attentif qu'un message peut être lu et utilisé par tous, repris et cité dans d'autres messages, indiquer la possibilité ou non d'effacer, modifier ses propres messages, d'effacer des citations.
<b>Attribution</b>	Indication des sources des données médicales diffusées si pas de l'expérience personnelle. Datation automatique
<b>Justification</b>	Il doit être stipulé que tous les utilisateurs de la plate-forme s'engagent à ne diffuser que des informations vraies et correctes au vu de leurs connaissances.
<b>Transparence des sponsors</b>	Il doit être stipulé si les modérateurs sont bénévoles ou pas ainsi que leurs sources de financement.
<b>Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale</b>	Il doit être établi si les utilisateurs de la plate-forme ont le droit de publier de la publicité, et sous quelles formes

[http://www.HON.ch/HONcode/Guidelines/Guidelines\\_f.html](http://www.HON.ch/HONcode/Guidelines/Guidelines_f.html)

### **Résultats de l'enquête**

- Votre site comporte-t-il un aspect Web 2.0 (forum, blog, wiki, groupe, etc.) ?
  - Près d'un site sur 2 comporte déjà un aspect Web 2.0
  - Sur les 53 % de non, ¼ vont intégrer un aspect Web 2.0

### **Zoom sur réponses de responsables de plateformes communautaire**

- Quels aspects du Web 2.0 votre site comporte-t-il?
  - 2/3 de forums et 1/3 de blogs.
  
- Avez vous déjà rencontré des problèmes dans vos plates-formes communautaires?
  - 1 webmestre sur 3 a déjà rencontré des problèmes avec sa plate-forme communautaire.
  - Problème récurrent : contrôle du contenu des messages dans les forums.
  
- Comment considérez-vous le fait que les internautes prennent connaissance de la charte d'utilisation de votre plate-forme communautaire?
  - 91% souhaitent fortement que la charte d'utilisation de leur plate-forme soit connue des utilisateurs → **conscience de l'impact sur les internautes.**

### **Résultats de l'enquête**

- Il est nécessaire d'établir des règles pour les plates-formes communautaires (Web 2.0)
  - 89% sont d'accord
  
- Des règles régissant les plates-formes collaboratives comme proposées par HON ont un impact positif sur l'utilisation d'Internet
  - 86% des répondants pensent que des règles de conduite pour les plates-formes collaboratives ont un impact positif sur l'utilisation du Web.
  
- Les directives complémentaires pour le Web 2.0 sont :
  - Utiles pour la majorité des webmasters (87% tous et 91% Web2.0)
  - Adaptées pour 67% des webmasters, pas utiles pour 10% et 22% n'ont pas d'avis
  - Adaptées pour 74% des responsables Web 2.0, pas adaptées pour 13% et 13% n'ont pas d'avis

## **Commentaires des répondants et responsables de plateformes Web 2.0**

- Problèmes rencontrés:
  - Informations médicales erronées sur forum
  - Mise en place d'un wiki et aucune participation
  - Publicité dissimulée dans un commentaire
  
- Commentaires concernant les directives complémentaires :
  - Peur que les règles soient trop lourdes à mettre en œuvre
  - Peur que la charte du site devienne trop longue et donc non lue

## **Conclusion sur ces premiers résultats**

- Il est nécessaire d'établir des règles pour les plates-formes collaboratives (Web 2.0)
- Des règles régissant les plates-formes collaboratives ont un impact positif sur l'utilisation d'Internet
- Les directives complémentaires pour le Web 2.0 dans le cadre de la certification HONcode sont utiles et adaptées
- La totalité des réponses seront analysées et exploitées pour finaliser la version des directives complémentaires
- Nul besoin de réinventer un nouveau code de conduite, les principes éthique et de qualité du HONcode répondent à la problématique du Web 2.0 à l'aide de compléments des directives d'application
- Accompagner sa mise en pratique sur les plateformes collaboratives

### Un exemple : <http://www.accueil.strabisme.net/>

Strabisme, Amblyopie,  
Réfraction, Nystagmus,  
Paralysie oculomotrice,  
Trouble oculomoteur, etc.



« La résistance est le péché de l'intelligence. » Soren Kierkegaard (Extrait du Post-scriptum aux miettes philosophiques)

N'oubliez pas de donner votre avis (voir Forum).  
Pour préparer votre séjour (voir Nantes Pratique).  
Pour nous contacter (Contacts).  
Page créée le 24 septembre 2006, mise à jour le 19 janvier 2009



Le site « [www.strabisme.net](http://www.strabisme.net) » est divisé en 11 sous-domaines. Vous pouvez accéder directement aux dix autres sous-domaines en cliquant sur le pictogramme de chaque sous-domaine.

- Accueil
- Presentation
- HONCode
- Charte
- FNRO
- Equipe
- Equipe
- Statistiques
- Documents
- Formations
- Nantes pratique
- Orthoptie
- Parents
- Presentations
- Videos
- WikiStrabisme
- Blogs
- Forum

Le forum du Strabisme de « Strabisme.net »  
Pour discuter entre nous au sujet du strabisme.

Strabisme.net Index Liste des membres Règles Recherche Inscription S'identifier \*\*\*\*\* Formations de Strabisme.net [Charte du site Strabisme.net](#)

Annonce

Le nouvel inscrit s'engage à respecter les règles de la charte du site [www.strabisme.net](http://www.strabisme.net) qu'il affirme avoir consulté avant son inscription. Le non-respect de ces règles entraine un bannissement immédiat et définitif.

Du fait d'inscriptions faites à l'aide de robots par des sites de pourriels, nous vous demandons de veiller au choix de la langue. En effet, le choix de la langue française est un impératif. Toute inscription dans une autre langue entraine le rejet automatique de l'inscription.

L'inscription au forum entraine une inscription automatique à la liste de diffusion. Si vous souhaitez vous inscrire au forum sans vous inscrire à la liste de diffusion, veuillez envoyer un mail au webmestre précisant votre souhait : [webmestre@strabisme.net](mailto:webmestre@strabisme.net)

## Charte du site

« Le mélange du vrai et du faux est plus faux que le faux. »  
Attribué à Paul Valéry



N'oubliez pas de donner votre avis (voir Forum).  
Pour préparer votre séjour (voir Nantes Pratique).  
Pour nous contacter (Contacts).

Page créée le 14 janvier 2009, modifiée le 14 janvier 2009.

Le site [www.strabisme.net](http://www.strabisme.net) suit le HONCode (voir HONCode) et les règles suivantes qui constituent la charte du site.

### La netiquette

Le site [www.strabisme.net](http://www.strabisme.net) et en particuliers le forum suivent les règles de la netiquette dont vous trouverez les règles aux références suivantes :

- La netiquette : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Netiquette>
- La netiquette (version française) : <http://www.ccr.jussieu.fr/ccr/doc/divers/Netiquette.htm>
- La netiquette officielle (RFC1855) : <http://www.ietf.org/rfc/rfc1855.txt>

Entre autres, toutes les personnes laissant un message sur site s'engagent « à respecter les règles de politesse que la vie en communauté exige. Il s'engage à respecter les autres membres du forum. Quel qu'en soit le motif, toute formulation grossière ou injurieuse est strictement prohibée. Tous propos ou insultes à caractère raciste ou sexiste entraînent la radiation automatique de la liste. L'inscription de site pornographique est strictement interdite. Le non-respect de ces règles entraine un bannissement immédiat et définitif (cinq membres sont bannis au 13/09/2008). Du fait d'inscriptions faites à l'aide de robots par des sites de pourriels, nous vous demandons de veiller au choix de la langue. En effet, le choix de la langue française est un impératif. Toute inscription dans une autre langue entrainera le rejet de l'inscription. L'inscription au forum entraine une inscription automatique à la liste de diffusion. Si vous souhaitez vous inscrire au forum sans vous inscrire à la liste de diffusion, veuillez envoyer un mail au webmestre précisant votre souhait : [webmestre@strabisme.net](mailto:webmestre@strabisme.net). »

1. Autorité

#### La modération

La plateforme est modérée par quatre professionnels de la santé :

- Le webmestre (Professeur Alain Pêchereau) [administrateur];
- Le docteur Riadh Belghobsi, Ophthalmologiste [modérateur permanent];
- Monsieur David Lassalle, Orthoptiste [modérateur permanent];
- Monsieur Vincent Paire, Interne des Hôpitaux [modérateur permanent].

Ceux-ci effectuent la modération à titre bénévole. **7- Transparence du financement**

#### Les droits des modérateurs

Les modérateurs ont tous les droits sur les textes déposés sur le forum : effacer un message inapproprié pour quelques motifs que ce soit, déplacer un message, le regrouper avec d'autres messages ou le déplacer sur des sujets plus appropriés. De plus, l'administrateur s'arroe le droit de radier à sa discrétion et de façon temporaire ou définitive un participant. **1- Autorité**

#### Les avis des visiteurs

Si un utilisateur de la plate-forme donne un avis médical en temps que professionnel de santé, son statut en temps que tel (professionnel de santé) doit être établi. **5- Justification**

#### Rapports avec les autres professionnels de santé

« Les informations fournies sur www.strabisme.net sont destinées à améliorer, non à remplacer, la relation directe entre le patient (ou visiteur du forum) et les professionnels de santé. » **2- Complémentarité**

#### Le public du site

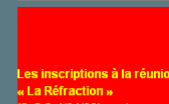
Tous les messages peuvent être lus et utilisés par tous. Ce fait doit rendre prudent tous les intervenants quand à leurs affirmations et informations. Il est possible d'effacer ou de modifier ses propres messages en temps qu'utilisateur de la plate-forme. **3- Confidentialité**


#### La publicité

Les utilisateurs de la plate-forme n'ont pas le droit de publier de la publicité, sous forme de contenu, bannière ou liens par exemple. **8- Politique publicitaire**

- Conseils
- Nouveautés
- Strabologie
- Livres
- Sites
- Liste
- Contacts

Mardi, 03 Février 2009

  
Les inscriptions à la réunion  
« La Réfraction »  
03.02.2009 - 04.02.2009

  
Les inscriptions à la réunion  
« Les Dys »  
03.02.2009 - 04.02.2009

 Nous adhérons  
aux principes de  
la charte  
HONcode.  
Vérifiez ici.