

Recensement et évaluation des sites Internet sur la polyarthrite rhumatoïde à destination des patients : objectif et résultats préliminaires du travail collectif de la Section Education Thérapeutique (SFR).

I Griffoul, JS Giraudet-Le Quintrec, L Grange, V Simon, E Coudeyre, L Brière, N Legoupil, P Stunault, R Rouet, S Ripaux, D Oziel, G Chales, pour la Section Education Thérapeutique (SFR).

Objectif :

L'information et l'éducation thérapeutique sont devenues des priorités dans la prise en charge globale du patient et notamment pour la polyarthrite rhumatoïde (PR). Compte-tenu de l'utilisation croissante de l'outil Internet par le patient, nous avons souhaité le guider dans cette démarche personnelle d'information. L'objectif de ce travail était de recenser les sites Internet pertinents sur la PR et d'établir à terme un classement Internet des sites à destination du patient ; nous présentons ici les résultats préliminaires de ce travail.

Méthodes :

1^{ère} étape : nous avons établi une grille de recueil des critères pertinents pour évaluer la qualité d'un site Internet sur la PR en se référant à des documents existants dans d'autres domaines (la Charte HON code, Health Improvement Institute ou Evaluation des Sites Web Médicaux).

2^{ème} étape : nous avons sélectionné par le moteur de recherche Google les 10 premières pages de sites francophones qui répondaient au mot clé : « polyarthrite rhumatoïde » le 14/05/2008. Ont été exclus de l'analyse les sites des laboratoires pharmaceutiques et les sites des associations de patients.

3^{ème} étape : chaque site a été analysé et noté (sur 10), selon les critères de qualité définis lors de la première étape, par deux membres de la section séparément puis revu en binôme si la notation était discordante.

Résultats :

1^{ère} étape : 12 critères ont été retenus pour l'analyse des sites Internet : identification de l'auteur, indépendance financière, validité scientifique du contenu, sources d'information, date de mise à jour, navigabilité, identification du producteur du site, du webmaster, existence de liens pertinents, public ciblé, caractéristiques du support, existence d'un comité éditorial. Les six premiers items ont été évalués sur une échelle numérique.

2^{ème} étape : la recherche internet a identifié 328000 réponses. Les dix premières pages de réponses ont été analysées soit 61 sites. 32 sites ont pu être notés après exclusion des sites de laboratoires pharmaceutiques, d'association de patients ou ayant disparu du réseau Internet.

3^{ème} étape : La moyenne des notes (sur 10) était de $4,06 \pm 2,38$. 4 sites (dont le site de la Société Française de Rhumatologie) ont été retenus avec une note supérieure ou égale à

8/10 : www.rhumatismes.net, www.passeportsante.net, www.bio-therapy.net,
www.rhumatologie.asso.fr.

Discussion/Conclusion :

Ce travail original est le premier en France portant sur l'évaluation des sites Internet à destination des patients. Le recensement des sites est difficile car le support Internet est variable d'un jour à l'autre et la recherche ne peut donc être exhaustive. Il s'agit là d'une première approche de recommandations de sites internet dans la PR.

Les prochaines étapes de ce travail seront : élargir le recensement et l'évaluation des sites disponibles, diffuser les recommandations élaborées, mettre en place une veille annuelle des sites retenus et des nouveaux sites à recommander aux patients, élargir ce modèle à d'autres pathologies en Rhumatologie.

Mots clés :

Information, éducation thérapeutique, polyarthrite rhumatoïde, sites Internet, recensement, évaluation.