



EUROOPAN YHTEISÖJEN KOMISSIO

Bryssel 29.11.2002
KOM(2002) 667 lopullinen

**KOMMISSION TIEDONANTO NEUVOSTOLLE, PARLAMENTILLE, TALOUS - JA
SOSIAALIKOMITEALLE SEKÄ ALUEIDEN KOMITEALLE**

eEurope 2002: Terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerit

**KOMISSION TIEDONANTO NEUVOSTOLLE, PARLAMENTILLE, TALOUS - JA
SOSIAALIKOMITEALLE SEKÄ ALUEIDEN KOMITEALLE**

eEurope 2002: Terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerit

SISÄLLYSLUETTELO

1	Johdanto	3
2	Kriteerien räätälöinti erilaisia terveysaiheisia sisältöjä varten.....	7
2.1	Terveysaiheisen sisällön avoimuus	7
2.2	Terveysaiheisen sisällön tuottajien valtuudet	7
2.3	Terveystietoja koskeva yksityisyyden suoja ja tietosuoja.....	8
2.4	Terveystieteen liittyvän tiedon päivittäminen	8
2.5	Terveysaiheista sisältöä koskeva vastuuvastuu.....	8
2.6	Terveysaiheisen sisällön saavutettavuus	8
3	terveysaiheisia verkkosivustoja koskevien laatukriteerien soveltaminen	9
3.1	Euroopan yhteisöä koskevia kysymyksiä.....	9
3.2	Esimerkkejä laatukriteerien soveltamismenetelmistä	9
3.2.1	Yksinkertaiset käytäntöasetukset	9
3.2.2	Hakemuksen perusteella myönnettävä laatu- ja hyväksymismerkinnät noudattamisesta	10
3.2.3	Käyttäjien opastusvälineet	11
3.2.4	Suodatusvälineet	12
3.2.5	Kolmannen osapuolen myöntämät laatu- ja hyväksymismerkinnät.....	12
4	Terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerien päämäärät.....	13
4.1	Käyttäjien kouluttaminen	13
4.2	Käyttäjien avustaminen tiedonhaussa	14
4.3	Sivustojen ylläpitäjien kouluttaminen.....	14
4.4	Laadun varmistaminen	14
5	Päätelmät	14
	Termiluettelo: laatukriteereissä käytettävien termien määritelmät ja niitä koskevia huomautuksia	16
Liite 1		18

1 JOHDANTO

Terveysaiheiset verkkosivustot kuuluvat nykyisin Internetin suosituimpiin sivustoihin. Tämänhetkisen arvion mukaan terveyteen liittyvää tietoa sisältäviä sivustoja on yli 100 000¹. Koska tietoa on saatavilla runsaasti ja sillä on selvästikin kysyntää, jotkin järjestöt ovat alkaneet tarjota välineitä tällaisen tiedon hakua, luokitusta ja arviointia varten. Samaan aikaan toiset järjestöt ovat laatineet käytännesääntöjä, joiden avulla sivustojen ylläpitäjät voivat osoittaa tarjoavansa korkeatasoisia palveluja. Näiden välineiden tarkoituksena on auttaa lukijoita tarkastelemaan saatavilla olevaa valtavaa tietomäärää ja erottaa paremmin, mitkä tiedot ovat kelvollisia ja luotettavia ja mitkä puolestaan harhaanjohtavia tai epätarkkoja.

Euroopan kansalaiset käyttävät ahkerasti Internetissä olevaa terveysaiheista tietoa ja käyttävät jo nyt edellä kuvattuja luokitusjärjestelmiä, joten 19.-20. kesäkuuta 2000 pidetyssä Feiran Eurooppa-neuvostossa kannatettiin eEurope 2002 -toimintasuunnitelman aloitetta laatia terveysaiheisten verkkosivustojen keskeiset laatukriteerit.

Vuonna 2001 järjestettiin useita kokouksia, joihin osallistui tärkeitä toimijoita ministeriöistä, kansainvälisistä järjestöistä, kansalaisjärjestöistä ja teollisuuden aloilta. Kokouksissa tarkasteltiin alan nykyisiä käytäntöjä ja kokeiluja. Kaikista jäsenvaltioista, Norjasta, Sveitsistä ja Yhdysvalloista kutsuttiin noin 60 osallistujaa 7.-8. heinäkuuta 2001 pidettyyn aloituskokoukseen: joukossa oli teollisuuden ja lääkintäalan sekä potilaiden eturyhmien edustajia ja jäsenvaltioiden hallitusten edustajia. Puhujavieraina oli terveyteen liittyvää tietoa koskevan etiikan tuntijoita. Nämä ja monet muut henkilöt osallistuivat myös Internetissä järjestettyyn kuulemiseen elokuusta marraskuuhun vuonna 2001².

Keskustelu painottui lähinnä terveysaiheisten verkkosivustojen luotettavuuteen potentiaalisena välineenä saada terveyteen liittyvää tietoa eikä niinkään terveyteen liittyvään varsinaiseen tietosisältöön. Tavoitteena oli erityisesti **laatia yhteisesti sovitut yksinkertaiset laatukriteerit, joiden pohjalta jäsenvaltiot sekä julkiset ja yksityiset laitokset voivat kehittää terveysaiheisiin sivustoihin liittyviä laatualoitteita. Näitä kriteerejä on sovellettava asiaa koskevan yhteisön lainsäädännön ohella**³.

Näiden kokousten ja Internetissä järjestetyn julkisen kuulemisen tuloksena laadittiin joukko keskeisiä laatukriteerejä. Kriteerejä voidaan käyttää perustana käyttöoppaiden, vapaaehtoisten

¹ Eysenbach, G., Sa, E. R. ja Diepgen, T. L., "Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine", British Medical Journal, 1999, vol 319 pp 1294.

² Liitteessä 1 on luettelo järjestöistä, jotka osallistuivat kokouksiin ja kuulemistilaisuuksiin.

³ Erityisesti direktiivit 93/13/ETY, annettu 5 päivänä huhtikuuta 1993 **kuluttajasopimusten kohtuuttomista ehdoista** (EYVL 95, 21.4.1993, s. 29), 97/7/EY, annettu 20 päivänä toukokuuta 1997, **kuluttajansuojasta etäsopimuksissa** (EYVL L 144, 4.6.1997, s. 19), 84/450/ETY, annettu 10 päivänä syyskuuta 1984, **harhaanjohtavasta mainonnasta** (EYVL L 250, 19.9.1984, s.17), 92/59/ETY, annettu 29 päivänä heinäkuuta 1992, **yleisestä tuoteturvallisuudesta** (EYVL L 228, 11.8.1992, s. 24), 85/374/ETY, annettu 25 päivänä heinäkuuta 1985, **tuotevastuusta** (EYVL L 210, 7.8.1985, s. 29), 2000/31/EY, annettu 8 päivänä kesäkuuta 2000, **sähköisestä kaupankäynnistä** (EYVL L 178, 17.7.2000, s. 1), 95/46/EY, annettu 24 päivänä lokakuuta 1995, **yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta** (EYVL L 281, 23.11.1995, s. 31), 2002/58/EY, annettu 12 heinäkuuta 2002, **henkilötietojen käsittelystä ja yksityisyyden suojasta sähköisen viestinnän alalla** (EYVL L 201, 31.7.2002, s. 37), 93/42/ETY, annettu 14 päivänä kesäkuuta 1993, **lääkinnällisistä laitteista** (EYVL L 169, 12.7.1993) ja 92/28/ETY, annettu 31 päivänä maaliskuuta 1992, **ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden mainonnasta** (EYVL L 113, 30.4.1992, s. 13). Verkkosivustojen saavutettavuuden yhteydessä on hyvä muistaa myös neuvoston suositus N:o 1999/519/EY **väestön altistumisen rajoittamisesta sähkömagneettisille kentille**.

käytännösääntöjen ja luotettavuusmerkintöjen, hyväksymisjärjestelmien tai minkä tahansa muun osapuolten hyväksymän aloitteen kehittämisessä Euroopan tasolla, kansallisella, alueellisella tai järjestöjen tasolla. Kun yhteisiä kriteerejä käytetään lähtökohtana, aloitteita voidaan laatia hallitulla tavalla kaikkialla Euroopan unionissa.

Kriteerien tavoitteet ovat seuraavat:

- Laatukriteerien avulla voidaan opastaa sekä palveluntarjoajia että käyttäjiä: samassa asiakirjassa neuvotaan palveluntarjoajille, miten laatukriteerit voidaan täyttää, ja käyttäjille, mitä heidän pitäisi odottaa hyvältä terveysaiheiselta verkkosivustolta.
- Laatukriteerit koskevat sekä passiivista tietoa tarjoavia sivustoja että sivustoja, joilla käyttäjät voivat asioida palvelun- tai tiedontarjoajien kanssa (tiedon, tuotteiden ja palvelujen tarjonnassa).
- Laatukriteerit helpottavat alaa koskevien Euroopan unionin direktiivien, muiden nykyisten suuntaviivojen ja teknisten standardien noudattamista.

On huomattava, että tarkoituksena ei ollut kehittää menetelmää, jonka avulla kriteerejä sovelletaan Euroopan tasolla. Vaikka jotkin alan toimijat ovatkin vaatineet terveysaiheisille sivustoille EU:n luotettavuusmerkintää, jolla olisi samankaltainen tehtävä kuin eräiden tuotteiden CE-merkinnällä^{4 5}, nämä aloitteet eivät kuulu eEurope 2002 -toimintasuunnitelman piiriin. Ne voidaan kuitenkin ottaa huomioon tulevissa eEurope-toimintasuunnitelmissa ja muissa yhteisön ohjelmissa.

Lisäksi on huomattava, että vaikka tämä tiedonanto on suunnattu Euroopan unionin jäsenvaltioille ja niissä toimiville julkisille ja yksityisille laitoksille, olisi pohdittava tarkoin myös sivustojen kautta välitettävän tiedon maailmanlaajuista luonnetta. Niinpä kriteerien soveltamistoimia hyväksyvien toimielinten olisi tiedostettava, että sivuilta tietoa hakevat henkilöt edustavat monia eri kansoja ja kulttuureja. Huomiota olisi kiinnitettävä erityisesti siihen, että kehitysmaissa on runsaasti kysyntää terveyteen liittyvälle tiedolle ja että kulttuurisidonnainen sisältö pitäisi olla helposti tunnistettavissa.

Laatukriteerit esitellään seuraavassa taulukossa, minkä jälkeen tarkastellaan muutamia kriteerien soveltamistapoja. Tämä kuvaa sitä, mitä voidaan tehdä terveyteen liittyvän tiedon laadun parantamiseksi ja saavutettavuuden lisäämiseksi kansallisella tai alueellisella tasolla.

⁴ Ks. Esimerkiksi 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)); Turun yliopisto, Turku, 1999 (saatavana: 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 pp552-556.

Taulukkoa voidaan helposti käyttää erillään tästä asiakirjasta yksinkertaisena muistilistana tärkeimmistä terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteereistä.

Terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerit

Kehitetty laajassa kuulemisprosessissa, johon osallistui yksityisten ja julkisten sähköisen terveydenhuollon (eHealth) sivustojen ylläpitäjiä ja tiedontarjoajia, muita teollisuuden edustajia, viranomaisia sekä ministeriöiden, kansainvälisten järjestöjen ja kansalaisjärjestöjen edustajia.

Kriteerejä sovelletaan asiaankuuluvan yhteisön lainsäädännön ohella

Avoimuus ja rehellisyys

- Sivuston ylläpitäjää koskeva avoimuus – *mukaan luettuna* sivustosta vastaavan henkilön tai organisaation nimi, fyysinen osoite ja sähköpostiosoite (ks. sähköisestä kaupankäynnistä annetun direktiivin 2000/31/EY 5 ja 6 artikla).
- Sivuston päämäärää ja tavoitetta koskeva avoimuus.
- Selkeästi määritelty kohdeyleisö (annetaan lisätietoja päämäärästä, moninkertainen kohdeyleisö voidaan määritellä eri tasoilla).
- Kaikkia sivuston *rahoituslähteitä* koskeva avoimuus (apurahat, sponsorit, mainostajat, hyötyä tavoittelemattomat ja vapaaehtoiset tukijat).

Valtuudet

- Kaikki tiedonlähteet ja lähteiden julkaisupäivät ilmoitetaan selvästi.
- Kaikkia sivustojen sisältämää tietoa tarjoavien henkilöiden tai laitosten nimet ja pätevyyttä koskevat tiedot sekä niiden antamispäivät ovat sivustolla näkyvissä.

Yksityisyyden suoja ja tietosuoja

- Yksityisyyden suojaan ja tietosuojaan liittyvät toimintaperiaatteet sekä henkilötietojen käsittelyjärjestelmät, mukaan luettuna käyttäjille näkymätön henkilötietojen käsittely, on määritelty selvästi yhteisön tietosuojalainsäädännön mukaisesti (direktiivit 95/46/EY ja 2002/58/EY).

Tietojen päivitys

- Sivustoja päivitetään selkeästi ja säännöllisesti, ja jokaisen sivun ja/tai tiedon päivityspäivämäärä on selvästi näkyvissä. Tietojen asianmukaisuus tarkistetaan säännöllisesti.

Vastuuvollisuus

- *Vastuuvollisuus* – käyttäjäpalaute ja asianmukainen vastuu virheistä (esimerkiksi nimetään jokaiselle sivustolle laadusta vastaava henkilö).
- Vastuullinen kumppanuus - varmistetaan mahdollisimman hyvin, että kumppanuudesta tai linkeistä muille sivustoille huolehtivat vain luotettavat henkilöt ja organisaatiot, jotka noudattavat asiaankuuluvia hyviä käytäntöjä.
- Toimituspolitiikka – kuvataan selvästi, millaisia menettelytapoja sisällön valinnassa on käytetty.

Saavutettavuus

- *Saavutettavuus* – kiinnitetään huomiota fyysistä saavutettavuutta koskeviin suuntaviivoihin sekä tietojen yleiseen löydettävyyteen, haettavuuteen, luettavuuteen, käytettävyyteen, jne.

Asiaankuuluva yhteisön lainsäädäntö on lueteltu alaviitteessä 3. Kursivoituja termejä käsitellään tarkemmin termiluettelossa.

2 KRITEERIEN RÄÄTÄLÖINTI ERILAISIA TERVEYSAIHEISIA SISÄLTÖJÄ VARTEN

Edellä esitettyjä kriteerejä on tarkoitus soveltaa terveysaiheisten verkkosivustojen kehittämisessä ja ylläpidossa riippumatta siitä, minkä tyyppistä tietoa ne sisältävät tai minkälaiselle kohdeyleisölle tiedot on tarkoitettu. Yksi tärkeä laatukriteeri kuitenkin on, että terveysaiheisella sivustolla on määriteltävä selvästi sen kohdeyleisö ja varmistettava, että sivuston tyyli, tiedon luonne ja sen esittämistapa ovat sille sopivia. Monet vuoden 2001 elokuussa eEurope-sivustolla järjestettyyn kriteeriluonnosta koskevaan kuulemiseen vastanneista mainitsivat tarpeen kiinnittää huomiota paitsi sivustojen kehittämiseen ja ylläpitoon myös erityisesti terveysaiheisen sisällön laatuun⁶.

Kun sisältöä räätälöidään valitulle yleisölle, on edellä mainittujen seikkojen lisäksi pidettävä mielessä myös muutamia muita sivuston rakentamiseen vaikuttavia tekijöitä. Nämä tekijät voidaan jaotella samojen pääotsikoiden mukaisesti kuin yleiset sivustojen kehittämistä koskevat kriteerit:

2.1 Terveysaiheisen sisällön avoimuus

- Tiedontarjoajan terveysaiheiset tavoitteet, mukaan luettuna sisällön tarjoamisen päämäärät ja tavoitteet, on määriteltävä ja esitettävä selkeästi.
- Kun annetaan tiettyyn terveydentilaan, elämäntapaan tai lääkkeisiin liittyvää neuvontaa tai tietoja, on tuotteiden valmistajilta suoraan tai epäsuorasti saatu rahoitus tuotava avoimesti käyttäjien tietoon.
- Nykyiseen yhteisön lainsäädäntöön sisältyy jo tietoja ja avoimuutta koskevia vaatimuksia. Esimerkiksi sähköisestä kaupankäynnistä annetun direktiivin 2000/31/EY 5 artikla koskee sellaisia yleisiä tietoja, jotka tietoyhteiskunnan palvelun tarjoajan on toimitettava; direktiivin 2000/31/EY 6 artikla koskee niitä lisätietoja, jotka on toimitettava sellaisen kaupallisen viestinnän yhteydessä, joka muodostaa osittain tai kokonaan tietoyhteiskunnan palvelun. Lisäksi tässä yhteydessä voidaan soveltaa yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta annetun direktiivin 95/46/EY 10 artiklaa.

2.2 Terveysaiheisen sisällön tuottajien valtuudet

- Kun toimintaperiaatteena on käyttää sisällöntuottajina ainoastaan valtuutettuja lääketieteen ammattilaisia, tämä täytyy mainita selvästi, ja periaatetta täytyy myös noudattaa.
- Kun sisällöntuottajat edustavat erilaisia ryhmiä (lääketieteen ammattilaisia, toimittajia, henkilökohtaisiin kokemuksiin perustuvien lausuntojen antajia jne.), jokaisen tiedon kohdalle on merkittävä selvästi, mihin ryhmään sen sisällöntuottaja kuuluu.
- Kun esitetään tieteellisiä todisteita, käyttäjän on voitava tunnistaa helposti näiden todisteiden lähteet.

⁶ Terveyttä edistävien laitosten eurooppalainen verkosto (The European Network of Health Promotion Agencies) ja Euroopan unionin apteekkarien yhteenliittymä (The Pharmaceutical Group of the European Union) antoivat ystävällisesti yksityiskohtaisia terveysaiheista sisältöä koskevia kommentteja.

- Kun suositellaan lääketuotetta, on noudatettava lääketuotteiden mainontaa koskevaa EU:n lainsäädäntöä, ja mikäli asiaan liittyviä lainsäädäntöviranomaisen vahvistamia asiakirjoja on olemassa, niiden on oltava käyttäjien saatavilla.
- Neuvoja annettaessa sivuston ylläpitäjän on aina muistutettava käyttäjille, että Internetissä tapahtuva henkilökohtainen tai muu neuvonta ei korvaa käyntiä lääkärin vastaanotolla.

2.3 Terveystietoja koskeva yksityisyyden suoja ja tietosuoja

- Kun sivuston ylläpitäjä kerää henkilökohtaisia tietoja, joita hän myös myöhemmin käsittelee – mukaan luettuna käyttäjille näkymätön käsittely – hänen olisi otettava tarkasti huomioon yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta annettu direktiivi 95/46/EY ja erityisesti sen 8 artikla, jossa säädetään erityisen henkilökohtaisista ja terveyteen liittyvistä tiedoista, sekä varmistettava, että tätä säädöstä noudatetaan tarkasti.

2.4 Terveyteen liittyvän tiedon päivittäminen

- Tarjottaessa erityisesti terveyteen liittyvää tietoa, sisällön asianmukaisuus on varmistettava säännöllisesti.

2.5 Terveysaiheista sisältöä koskeva vastuuvollisuus

- Kun sivustolla annetaan käyttäjille terveyteen liittyvää palautetta, erityisesti silloin, kun annetaan henkilökohtaisia lääketieteellisiä neuvoja, on pyrittävä varmistamaan kaikin mahdollisin tavoin, että neuvot ovat asianmukaisia ja että neuvonantajat ovat riittävän päteviä tehtäväänsä.

2.6 Terveysaiheisen sisällön saavutettavuus

- Kun kyseessä on tietyn tyyppinen kohdeyleisö (esimerkiksi lapset), tietojen esittämistavan ja sisällön on oltava valitulle kohdeyleisölle sopivaa.
- Metatietojen merkintäjärjestelmää käyttämällä voidaan parantaa terveystietojen haettavuutta. Tätä järjestelmää voidaan käyttää myös laatukriteerien yhteydessä siten, että hakukoneet sijoittavat listan alkupäähän sellaiset sivustot tai sivut, joilla on määritettyjen kriteerien noudattamista osoittava laatumerkki.
- Eri palvelujen ja rajat ylittävien terveystietojen verkkopalvelujen yhteentoimivuutta voidaan parantaa huomattavasti soveltamalla kansainvälisiä tai eurooppalaisia standardeja aina kun se on mahdollista.

3 TERVEYSAIHEISIA VERKKOSIVUSTOJA KOSKEVIEN LAATUKRITEERIEN SOVELTAMINEN

3.1 Euroopan yhteisöä koskevia kysymyksiä

Terveysaiheisia verkkosivuja koskeviin laatukriteereihin liittyvän eEurope 2002 -toiminnan tarkoituksena oli edistää näitä sivustoja koskevien laatukriteerien hyväksymistä. Toiminnan ehdoissa ei pohdittu, pitäisikö näitä kriteerejä soveltaa yhteisön tasolla ja miten se olisi tehtävä. Tehtävän ajateltiin ilman muuta kuuluvan jäsenvaltioille, jotka soveltaisivat kriteerejä kansallisella tai alueellisella tasolla hyödyntäen niitä lukuisia yksityisiä ja hyötyä tavoittelemattomia järjestöjä, joilla on jo käytössä järjestelmiä terveysaiheisia verkkosivustoja koskevien laatukriteerien soveltamista varten.

Koska terveysaiheisten verkkosivustojen määrä Euroopan unionissa on lisääntynyt nopeasti samoin kuin niiden kansalaisten määrä, jotka hakevat tietoa näiltä sivustoilta, voisi olla perusteltua, että yhteisö perustaisi oman järjestelmän sovittujen kriteerien soveltamiseksi. Yhteisön tukeman järjestelmän perustaminen ja toteuttaminen edellyttäisi kuitenkin huomattavia resursseja, eikä voida olla varmoja, että se tuottaisi jäsenvaltioille selkeää lisäarvoa. Tämän vuoksi komissio on sitä mieltä, että tällä hetkellä yhteisön järjestelmään liittyvät hankaluudet olisivat järjestelmän tuottamaa hyötyä suurempia.

Sillä, miten ja kuinka tehokkaasti laatukriteerejä sovelletaan, on kuitenkin suuri merkitys Euroopan tasolla. Jotta voidaan varmistaa, että Euroopan kansalaiset voivat saada Internetistä luotettavaa terveyteen liittyvää tietoa, tarvitaan sekä yksimielisyyttä tärkeistä laatustandardeista että varmuus siitä, että näitä standardeja noudatetaan riittävästi kaikkialla Euroopan unionissa.

Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että kaikkialla pitäisi käyttää samaa soveltamismenetelmää – tuskin mitään tiettyä menetelmää voitaisiin soveltaa kaikkiin oloihin ja kaikkiin jäsenvaltioihin. Esimerkiksi lääkkeiden osalta komissio pohtii keinoja vastata potilaiden kasvavaan tarpeeseen saada tietoa suoraan heille määrätyistä lääkkeistä. Komissio on ehdottanut, että tämä kasvava kysyntä otettaisiin huomioon EU:n lääkelainsäädännön vuoden 2001 tarkistuksen yhteydessä. Myös innovaatioita ja lääkkeiden saatavuutta käsittelevä korkean tason työryhmä – G10 Medicines – on viime aikoina vahvistanut tätä kehitystä ja käsitellyt aihetta raporteissaan.

Käyttöön otettavasta järjestelmästä riippumatta on kuitenkin tärkeää tehdä selväksi, millaisia järjestelmiä eri jäsenvaltioissa sovelletaan ja missä määrin kansalliset ja alueelliset terveysviranomaiset osallistuvat niiden toteuttamiseen. Euroopan unionin tulevan laajentumisen myötä avoimuusvaatimuksen merkitys kasvaa entisestään.

3.2 Esimerkkejä laatukriteerien soveltamismenetelmistä

3.2.1 Yksinkertaiset käytäntönsäännöt

Monet järjestöt ovat omaksuneet tässä tiedonannossa esitetyn lähestymistavan, sillä ne ovat järjestäneet kokouksia ja kuulemisia asiantuntijoiden kesken ja pyrkineet siten pääsemään yksimielisyyteen tietyistä laatukriteereistä. Toukokuussa 2000 Internet Health Coalition

-järjestön⁷ hyväksymät terveydenhuollon sähköisiä palveluja koskevat eettiset säännöt (eHealth Code of Ethics) ovat ehkä tunnetuimmat tällaisista käytäntesäännöistä. Näiden ja muiden vastaavien sääntöjen tavoitteena on tarjota sivustojen ylläpitäjille itsearviointimenetelmiä. Yksinkertaiset käytäntesäännöt tai laatukriteerit ovat kuitenkin perustana kaikille seuraavassa kuvailtaville lähestymistavoille.

Käytäntesääntöjen soveltamisessa on eroja. Silloin kun kattojärjestö, esimerkiksi Euroopan unionin apteekkarien yhteenliittymä, on hyväksynyt käytäntesäännöt, järjestö pyrkii itse varmistamaan, että kaikki jäsenet noudattavat näitä sääntöjä. Joissakin tapauksissa, kuten American Medical Association -järjestössä, käytäntesäännöt on laadittu vain järjestön sisäiseen käyttöön. Vaikka muut järjestöt voivatkin lainata näitä sääntöjä ja vakuuttaa myös noudattavansa niitä, säännöt laatinut järjestö ei pyri mitenkään varmistamaan, noudattavatko muut osapuolet sääntöjä todellisuudessa.

Käytäntesääntöihin perustuvan lähestymistavan kustannukset ovat yleensä melko pienet, sillä kuluja aiheutuu vain alkuvaiheessa, kun järjestetään kokouksia sääntöjen laatimista varten. Käytäntesäännöistä aiheutuva hyöty voi kuitenkin myös osoittautua vähäiseksi, koska tehokkaita menetelmiä niiden noudattamisen valvomiseksi ei ole.

Henkilötietojen suojeluun liittyvät käytäntesäännöt voisivat itsessään muodostaa tiettyä alaa koskevat käytäntesäännöt, kuten tietosuojasta annetun direktiivin 95/46/EY 27 artiklassa säädetään. Sääntöluonnokset ja olemassa olevien yhteisön sääntöjen muutokset tai laajennukset voidaan antaa tietosuojasta annetun direktiivin 95/46/EY 29 artiklassa tarkoitetun työryhmän käsiteltäväksi. Vastaavasti terveysalan sähköiseen kaupankäyntiin liittyviä erityiskysymyksiä koskevat käytäntesäännöt voidaan laatia sähköisestä kaupankäynnistä annetun direktiivin 2000/31/EY 16 artiklan 1 kohdan mukaisesti.

3.2.2 Hakemuksen perusteella myönnettävä laatumerkki käytäntesääntöjen noudattamisesta

Seuraava vaihe käytäntesääntöjen soveltamisessa on hakemuksen perusteella myönnettävä laatumerkki. Tällöin kolmantena osapuolena oleva organisaatio laatii käytäntesäännöt ja myöntää niille sivustojen ylläpitäjille, jotka lupaavat noudattaa näitä sääntöjä, oikeuden käyttää sivustollaan tiettyä leimaa, merkkiä tai logoa todisteena sääntöjen noudattamisesta.

Vanhin ja kenties tunnetuin tällaisista laatumerkeistä on Health on the Net (HON) -säätiön⁸ myöntämä laatumerkki. Säätiön kahdeksan laatukriteerin perusteella myönnettävää laatumerkkiä käyttää tällä hetkellä yli 3000 Internet-sivustoa maailmassa. Kun sivuston tarjoaja haluaa saada HON-laatumerkin, sen on laadittava muodollinen hakemus ja sitouduttava noudattamaan tarkasti kaikkia HON-käyttäytymissääntöjen periaatteita. Sääntöjä noudattavat sivustot tunnistaa HON-käyttäytymissääntöihin johtavasta hyperlinkistä eli aktiivisesta laatumerkistä, joka on selvästi näkyvillä. Merkin aktiivisuudella tarkoitetaan, että sitä napsauttamalla käyttäjä pääsee HON-säätiön sivustolle. Säätiön tarkastajat varmistavat, että HON-käyttäytymissääntöjen periaatteita noudatetaan. HON ei voi estää epärehellisiä operaattoreita kopioimasta HON-laatumerkkiä omille sivustoilleen uskottavuutensa lisäämiseksi. Säätiö tekee kuitenkin satunnaisia tarkastuksia varmistaakseen, että merkkiä

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

⁸ HON Foundation: <http://www.hon.ch> Vuonna 1995 perustettu Health On the Net (HON) -säätiö on hyötyä tavoittelematon sveitsiläinen kansainvälinen järjestö. Health On the Net -säätiön tärkeimmät rahoittajat ovat Geneven kantoni, Geneven yliopiston sairaala, Swiss Institute of Bioinformatics ja Sun Microsystems.

käyttävät sivustojen ylläpitäjät noudattavat HON-käyttäytymissääntöjä. Internet-yhteisöä pyydetään valvomaan tilannetta ja ilmoittamaan laatumerkin väärinkäytöstä.

Tämän järjestelmän kustannukset eivät ole kovin korkeat. Tarvitaan vain pieni ylläpitäjryhmä, joka käsittelee laatumerkkihakemukset, tarkastaa satunnaisesti merkkiä käyttäviä sivustoja ja vastaa kaikkiin väärinkäyttöä koskeviin ilmoituksiin. Järjestelmästä voi olla paljon hyötyä, sillä siinä kiinnitetään käyttäjien huomiota niiden kriteerien merkitykseen, joiden noudattamista laatumerkin käyttö edellyttää. Hyödyllisyyteen vaikuttaa kuitenkin myös se, missä määrin käyttäjät ymmärtävät merkin luonteen ja – ehkä vieläkin tärkeämpää – kuinka tärkeinä käyttäjät pitävät merkin tavoitteita ja päämääriä.

3.2.3 Käyttäjien opastusvälineet

Toisessa käytäntönsääntöjen soveltamisasteessa otetaan käyttöön käyttäjien opastusväline. Tässä tapauksessa sääntöjen noudattamista ei osoiteta leimalla vaan linkillä, jonka kautta pääsee käyttämään opastusvälinettä. Välineen avulla käyttäjä voi tarkistaa itse, noudattaako sivusto ja sen sisältö ennalta asetettuja kriteerejä.

Tavallisesti tällainen väline näkyy sivulla logona, jota napsauttamalla käyttäjä saa näkyviin sarjan kysymyksiä, ja niiden avulla hän voi arvioida, onko sivuston sisältämä tieto luotettavaa. Välineet voivat olla suunniteltuja tietyn tyyppistä tietoa varten. Esimerkiksi DISCERN⁹ tarjoaa lyhyen kyselylomakkeen, jonka avulla käyttäjä voi arvioida asiallisesti ja luotettavasti terveysongelman hoitovaihtoehtoja koskevan tiedon laatua. Muilla välineillä pyritään opastamaan käyttäjää kaikenlaisen terveyteen liittyvän tiedon luotettavuuden arvioimisessa. Esimerkiksi NETSCORING¹⁰ käyttää 49:tä kriteeriä, jotka on jaettu kahdeksaan luokkaan: uskottavuus, sisältö, linkit, suunnittelu, vuorovaikutteisuus, määrälliset näkökohdat, etiikka ja saavutettavuus. Tämän lisäksi on välineitä, jotka on tarkoitettu tietyille Internetin käyttäjäryhmille. Esimerkiksi QUICK-opastusvälineen¹¹ avulla pyritään lasten vaiheittaiseen opastukseen Internetin terveysaiheisen tiedon arvioimisessa.

Sen lisäksi, että näitä välineitä käytetään usein käyttäjien opastamiseen kansallisissa terveysaiheisissa portaaleissa (kuten National Health Servicen DIRECT Englannissa ja Walesissa), tiedon tuottajat ja julkaisijat voivat käyttää niitä myös sivustojen kehittämisvälineinä, sillä välineillä määritetään ne standardit, joita käyttäjillä on oikeus odottaa sivustoilta.

Käyttäjän opastusvälineen kustannukset ovat pienet, eikä niitä yleensä enää tule lisää alkuvaiheen kehittämiskustannusten jälkeen. Taakka tällaisen välineen käytöstä kaatuu kuitenkin Internetin käyttäjän harteille, sillä sen soveltaminen on aikaa vievää ja sen vuoksi myös vähemmän kannustavaa.

⁹ Discern: <http://discern.org.uk> DISCERN Instrument on kyselylomake, jonka avulla voidaan arvioida hoitovaihtoehtoja koskevan julkaisun luotettavuutta tiedonlähteenä. DISCERN-hanketta rahoittivat The British Library ja The NHS Executive Research & Development Programme 1996–1997.

¹⁰ Netscoring: <http://www.chu-rouen.fr> NETSCORING tarjoaa joukon kriteerejä, joita voidaan käyttää Internetissä olevan terveysaiheisen tiedon laadun jatkuvaan arvioimiseen. 49 kriteeriä on jaettu kahdeksaan luokkaan: uskottavuus, sisältö, linkit, suunnittelu, vuorovaikutteisuus, määrälliset näkökohdat, etiikka ja saavutettavuus. Väline kehitettiin Rouenin Centre Hospitalier Universitaarissa.

¹¹ QUICK: <http://www.quick.org.uk> QUICK on suunniteltu käytettäväksi opetuksen apuvälineenä opetusympäristössä: luokassa, kirjastossa, lähteiden tutkimista tai kotitehtäviä varten järjestetyissä tiloissa tai tietokonekerhossa. Sitä voidaan käyttää kiinteänä osana opetusohjelmaa tietotekniikkataitojen ja kriittisen tietoon suhtautumisen opettamisessa. Välineen tukijoita ovat UK Health Development Agency ja UK Centre for Health Information Quality.

3.2.4 Suodatusvälineet

Kolmannen osapuolen tarjoamaa opastusvälinettä käyttäjä voi käyttää itse, kun taas suodatusvälineellä hänelle tarjotaan hakutietokanta, joka sisältää suodatettua ja hyväksyttyä tietoa. Tällaiset suodatusvälineet perustuvat usein Internet-yhteyksien yhdyskäytäväperustaiseen järjestämiseen. Olennaista tässä lähestymistavassa on, että Internet-lähteet valitaan laadun ja soveltuvuuden perusteella tietyille kohdeyleisölle. Tämän jälkeen lähteet tarkastetaan ja laaditaan lähdekuvaukset. Kuvaukset ja yleensä myös niihin liittyvä metatieto tallennetaan usein rakenteiseen tietokantaan. Tämän tuloksena tietyille käyttäjäryhmille tarkoitettujen Internet-hakujen palauttamien osumien määrä kasvaa ja erityisesti niiden tarkkuus paranee.

Esimerkki tällaisesta suodatusvälineestä on OMNIn (Organising Medical Networked Information)¹² sivustolla, jolla on yhdyskäytävä arvioituihin ja laadukkaisiin terveyteen ja lääketieteeseen liittyviin Internet-lähteisiin, jotka on tarkoitettu terveys- ja lääketieteen opiskelijoille, tutkijoille, korkeakouluille sekä lääkäreille.

Suodatusvälineestä aiheutuvat kustannukset ovat melko suuret, koska on palkattava koulutettujen asiantuntijoiden ryhmä, joka hakee Internetistä tietoa, laatii siitä tiivistelmiä ja luokittelee näitä tietoja siten, että ne voidaan syöttää tietokantaan. Välineen edut asiaan perehtyneelle käyttäjälle ovat myös suuret, sillä se tarjoaa arvokkaan oikotien yksilöllisiin hakuihin Internetissä, jossa ei käytetä erityisesti määritettyjä hakukoneita.

3.2.5 Kolmannen osapuolen myöntämät laatu- ja hyväksymismerkinnät

Pisimmälle kehitetty ja myös kallein järjestelmä terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerien soveltamiseksi on kolmannen osapuolen toteuttama hyväksymisjärjestelmä. Kolmas osapuoli myöntää laatu- ja hyväksymismerkinnän todistukseksi siitä, että sivusto täyttää arviointikriteerit.

Tässä järjestelmässä on monenlaisia toteutustapoja, jotka vaihtelevat edullisemmista organisaation sisäisistä laatu- ja hyväksymismerkinnästä myöntävistä laitoksista, jotka toimivat samalla periaatteella kuin CE-merkinnän myöntävät ilmoitetut laitokset, aina kalliisiin ulkopuolisiin riippumattomiin asiantuntijoihin, jotka tarkastavat sivustoja ja antavat niille hyväksyntänsä.

Vaikka Euroopassa ei tällä hetkellä olekaan yhtään täysin toimivaa kolmannen osapuolen hyväksymismerkintäelintä, merkittäviä kokeiluja on kuitenkin käynnissä, esimerkiksi MEDCERTAINin (Euroopan unionin Internetin käyttöturvallisuuden parantamista koskevaan toimintasuunnitelmaan liittyvän demonstraatiohankkeen) ja TNO QMI:n eli Alankomaiden soveltavan tieteellisen tutkimuksen järjestön pilottitutkimuksen yhteydessä.

¹² OMNI : <http://www.biome.ac.uk> OMNI (Organising Medical Networked Information) on yhdyskäytävä arvioituihin ja laadukkaisiin terveyteen ja lääketieteeseen liittyviin Internet-lähteisiin, jotka on tarkoitettu terveys- ja lääketieteen alan opiskelijoille, tutkijoille ja akateemikoille sekä lääkäreille. OMNI on luotu yhteistyössä University of Nottingham Greenfield Medical Libraryssa toimivan asiantuntijaryhmän ja Yhdistyneessä kuningaskunnassa sekä muualla maailmassa toimivien alan keskeisten organisaatioiden kanssa. OMNI on yksi BIOME-palvelun (<http://biome.ac.uk/>) yhdyskäytävistä, jota Joint Information Systems Committee rahoittaa Resource Discovery Network (RDN) -verkoston välityksellä.

MEDCERTAINin¹³ hyväksymismenettelyä kaavaillaan monitasoiseksi. Ensimmäisellä tasolla laatumerkin saa oman varmennuksen perusteella. Sivuston ylläpitäjä käyttää MEDCERTAINin metatietojen merkintäjärjestelmää, jossa Internetin sisältämää terveyteen liittyvää tietoa kuvaillaan ja arvioidaan konekielellä. Näitä merkintöjä puolestaan käytetään tietyn sivustolla olevan tiedon sijoittamiseen asianmukaisesti yhdyskäytäväjärjestelmään, esimerkiksi edellä kuvattuun OMNI-järjestelmään. Seuraavalla MEDCERTAIN-järjestelmän tasolla muut kuin lääketieteen asiantuntijat tarkastavat henkilökohtaisesti, noudattaako sivusto ensimmäisen tason vaatimuksia ja sovittuja laatukriteerejä. Ylimmällä tasolla terveydenhoidon ammattilaiset arvioivat sisältöä lääketieteellisin perustein ja luokittelevat sivustojen sisältöä.

QMIC¹⁴ on puolestaan ISO 9000:2000 -standardin kaltainen järjestelmä. Se perustuu kolmannen osapuolen (tässä tapauksessa TNO:n) laatimiin monipuolisiin standardeihin, mutta sivuston ylläpitäjä soveltaa niitä itse sisäisen "laadunvarmistusyksikön" avulla, ja kolmas osapuoli valvoo puolestaan tätä yksikköä varmistaakseen, että se hoitaa sisäistä laadunvarmistustehtäväänsä moitteettomasti. Sen jälkeen kun sisäinen yksikkö on arvioinut sivuston asianmukaisesti, sivusto hyväksytään kolmannen osapuolen ylläpitämään portaaliin. Kolmas osapuoli puolestaan varmistaa, että portaaliin kytketyt sivustot noudattavat huolellisesti sisäistä laadunvarmistusjärjestelmää.

4 TERVEYSAIHEISTEN VERKKOSIVUSTOJEN LAATUKRITEERIEN PÄÄMÄÄRÄT

Kaikkien laatualoitteiden yleisenä päämääränä täytyy valitusta soveltamismenetelmästä riippumatta olla kuluttajan suojeleminen. Joissakin tapauksissa yleistavoite voidaan saavuttaa parhaiten kouluttamalla palvelun käyttäjää, kun taas toisissa tapauksissa laatualoite kohdistuu palvelun tarjoajaan. Jotta sopivan soveltamismenetelmän valitseminen olisi helpompaa, seuraavassa tarkastellaan lähemmin kunkin menetelmän tavoitteita.

4.1 Käyttäjien kouluttaminen

Käyttäessään päivittäin perinteisten viestintävälineiden kautta välitettävää tietoa suurin osa ihmisistä oppii käyttämään monenlaisia arviointivälineitä: he arvioivat tietoa tarjoavaa lähdettä (onko kyseessä yleinen vai erikoisalan kirjakauppa vai onko teos saatavana yksinomaan tekijältä), julkaisun tuntua ja ulkoasua kokonaisuutena (useita artikkeleita sisältävä lehti vai yhden sivun lehtinen). Lisäksi useimmat tietävät, keneltä voi saada lisätietoja (kirjastonhoitajalta, kirjakaupan myyjältä, julkaisijalta).

Internetin sisällön kohdalla ei ole kuitenkaan yhtä ilmeistä, mitkä ovat asianmukaisia todisteita laadusta. Tämän vuoksi laatumerkkien ja käyttöoppaiden määrä on kasvanut, ja niiden tarkoituksena on nimenomaan kouluttaa kuluttajia ja tarjota tunnistettavia "laatuleimoja", joita sivuston tarjoajat voivat käyttää sivustojensa mainostamiseksi. Jotta

¹³ MEDCERTAIN: <http://www.medcertain.org> MEDCERTAIN on täysin toimiva demonstraatiohanke omatoimista ja kolmannen osapuolen toimesta toteutettavaa arviointijärjestelmää varten. Potilaat ja kuluttajat voivat suodattaa sen avulla haitallista terveyteen liittyvää tietoa ja tunnistaa ja valita korkealaatuista tietoa. Hanke sisältyy Internetin käyttöturvallisuuden parantamista koskevaan yhteisön monivuotiseen toimintasuunnitelmaan (Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 276/1999/EY, tehty 25 päivänä tammikuuta 1999).

¹⁴ QMIC: www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf QMIC (Quality in Medical Information and Communication) on rakenteinen omatoimisen varmennuksen järjestelmä, joka perustuu kolmannen osapuolen laatimiin kriteereihin. TNO (Alankomaiden soveltavan tieteellisen tutkimuksen järjestö) on kehittänyt tämän järjestelmän Dutch Public Health and Healthcare Councilin (RvZ) tuella.

tällaiset koodit olisivat tehokkaita, on erittäin tärkeää, että yleisölle tiedotetaan koodien olemassaolosta tiedotuskampanjoiden avulla.

4.2 Käyttäjien avustaminen tiedonhaussa

Laatumerkkien tarkoituksena ei ole kuitenkaan vain mahdollistaa korkealaatuisen tiedon saanti, vaan myös avustaa kansalaisia luovimaan siinä tietotulvassa, johon hän saattaa joutua hakiessaan terveyteen liittyvää tietoa. On sanottu, että tiedon löytäminen Internetistä on yhtä vaikeaa kuin veden juominen paloletkusta. Ei voi edes tietää, mistä vesi on peräisin¹⁵. Hillitäkseen palopostista tulvivan veden tasaiseksi hanasta valuvaksi virraksi eräät järjestöt ovat kehittäneet ja ottaneet käyttöön sivustojen luokitusvälineitä, jotta kuluttajille voitaisiin tarjota ennalta valikoituja ja helpommin haettavia lähteitä (ks. esimerkiksi OMNI tai MEDCERTAIN).

4.3 Sivustojen ylläpitäjien kouluttaminen

Ongelmana ei ole vain tietotulva, vaan myös tiedonlevittäjien käyttäytyminen. Vaikka perinteisistä viestintävälineistä saattaakin olla hankalaa löytää lähdettä, joka tarjoaisi poikkeavia tai äärisuuntauksia edustavia ideoita, periaatteessa kuka tahansa voi luoda oman verkkosivuston suhteellisen vähäisillä tietoteknisillä taidoilla ja hyvin vähällä rahalla. Sen vuoksi monien käytännesääntöjä koskevien aloitteiden tavoitteena on kouluttaa sekä tiedon tarjoajia että käyttäjiä tunnistamaan ne menetelmät ja hyvät käytänteet, joita verkkosivuston pitäisi voida osoittaa noudattavansa.

Eräät tahot ovat kehittäneet useita käyttäjille tarkoitettuja arviointivälineitä sekä tiedon tarjoajan että käyttäjän kouluttamiseksi. Nämä välineet ovat useimmiten online-muodossa olevia tarkastuslomakkeita, joissa käyttäjää pyydetään merkitsemään lomakkeessa olevia tietoja sitä mukaa kun ne löytyvät sivustolta: sivuston päämäärä, tarkka selvitys tietolähteistä, tietojen tarkat päivämäärät, ja niin edelleen. Jotkin lomakkeista ovat melko lyhyitä (HON), toiset melko yksityiskohtaisia (NETSCORING); toiset on suunnattu tietylle alalle (DISCERN – vaihtoehtoisia hoitomuotoja varten) ja toiset lapsille (QUICK), vain muutamia mainitaksemme.

4.4 Laadun varmistaminen

Useimmat järjestöt, jotka julkaisevat ja hallinnoivat käytännesääntöjä, käyttävät yksinkertaisia omaan varmennukseen perustuvia menetelmiä, joissa sivuston ylläpitäjä lupaa noudattaa käytännesääntöjä ja saa vastineeksi oikeuden käyttää "luotettavuusmerkintää". Niiden sivustojen tunnistamisessa, jotka eivät noudata annettuja käytännesääntöjä, turvaudutaan pistokokeisiin ja tarkkaavaisten käyttäjien ilmoituksiin. Vaikka tämä järjestelmä ei ehkä olekaan yhtä tehokas kuin elektronisten tuotteiden valvonnassa käytettävä täysin valvottu luotettavuusmerkintäjärjestelmä, se vastaa kuitenkin suhteellisen tehokkaasti olemassa olevaan tarpeeseen.

5 PÄÄTELMÄT

Euroopan komissio käynnisti eEurope-aloitteen 8. joulukuuta 1999 tiedonannolla "eEurope – Tietoyhteiskunta kaikille" (KOM(1999)687 lopullinen, 8.12.1999).

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

Komissio hyväksyi toimintasuunnitelman "eEurope 2002 – Tietoyhteiskunta kaikille" 14. kesäkuuta 2000, ja 19.-20. kesäkuuta 2000 Feirassa (Portugalissa) pidetty Eurooppa-neuvoston kokous antoi sille poliittisen tukensa. Toimintasuunnitelmassa määriteltiin ne toimenpiteet, joiden avulla asianomaiset tavoitteet saavutetaan vuoteen 2002 mennessä.

Komissio hyväksyi eEurope 2005 -toimintasuunnitelman (KOM(2002) 263 lopullinen, 28.5.2002) 28. toukokuuta 2002, ja 21.-22. kesäkuuta 2002 Sevillassa (Espanjassa) pidetty Eurooppa-neuvoston kokous antoi sille poliittisen tukensa. Toimintasuunnitelmassa asetettiin selkeäksi tavoitteeksi saada Eurooppaan vuoteen 2005 mennessä *"Nykyaikaiset julkiset verkkopalvelut"*. Tavoitteen saavuttamiseksi ehdotettiin muun muassa terveydenhuollon sähköisten palvelujen edistämistä. Toimintasuunnitelmassa komissio velvoitetaan myös seuraamaan *"jäsenvaltioiden toimia, joilla pyritään tekemään terveystiedoista kansalaisille mahdollisimman käyttökelpoisia, sekä toimia verkkosivustojen laatukriteerien käyttöönottamiseksi"*.

Tämän osalta eEurope 2005 -toimintasuunnitelmassa todetaan, että *"on olennaisen tärkeää, että sähköisen terveydenhuollon sisältöjä ja palveluja kehitetään tehokkaasti, että ne ovat kaikkien saatavilla ja että terveysaiheiset verkkosivustot noudattavat sovittuja laatukriteerejä"*.

Ottaen huomioon Euroopan unionin laajentumisen on todettava myös, että ehdokasvaltioiden hyväksymä eEurope+-toimintasuunnitelma, joka perustuu eEurope 2002 -toimintasuunnitelmaan, sisältää vastaavia terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerejä. Näin ollen on tärkeää seurata myös tähän toimintasuunnitelmaan perustuvaa toimintaa.

Tällä tiedonannolla valmistellaan terveysaiheisten verkkosivustojen keskeisten laatukriteerien täytäntöönpanoa jäsenvaltioissa ottaen huomioon asiaankuuluva nykyinen yhteisön lainsäädäntö (luettelo alaviitteessä 3) ja sen vaatimukset. Laatukriteerit perustuvat laajaan yksimielisyyteen, joka on saavutettu tämän alan asiantuntijoiden, terveysviranomaisten ja mahdollisten käyttäjien kesken. Kansallisten ja alueellisten terveysviranomaisten, alan ammattijärjestöjen ja yksityisten lääketiedettä käsittelevien verkkosivustojen omistajien tehtävänä on nyt:

- soveltaa terveysaiheisia verkkosivustoja koskevia laatukriteerejä sivustolle ja sen käyttäjille parhaiten soveltuvalla tavalla.
- järjestää tiedotuskampanjoita, joiden avulla sivustojen kehittäjiä ja kansalaisia voidaan valistaa terveysaiheisten verkkosivustojen laatua koskevista vähimmäisvaatimuksista.
- koota koko Euroopan unionin alueella tarjottavaa terveyteen liittyvää tietoa ja lokalisoida tämä tieto siten, että kansalaiset voivat hyödyntää sitä (kielellinen ja kulttuurinen mukauttaminen).
- vaihtaa yhteisön tasolla tietoja ja kokemuksia laatukriteerien sovellustavoista.

Lopuksi, tietoyhteiskuntaan liittyvän toiminnan puitteissa ja osana Euroopan unionin kansanterveysohjelmaa tullaan pohtimaan mahdollisuuksia kehittää ja toteuttaa eEurope-aloitteeseen alaisuudessa suunniteltua yhteistä toimintaa, jonka avulla parannettaisiin kansalaisten mahdollisuuksia hakea terveyteen liittyvää tietoa Internetistä. Samalla pohditaan mahdollisuuksia ottaa käyttöön tunnistettava yhteisön merkintäjärjestelmä Internet-sivustojen hyväksymistä varten.

TERMILUETTELO: LAATUKRITEEREISSÄ KÄYTETTÄVIEN TERMEN MÄÄRITELMÄT JA NIITÄ KOSKEVIA HUOMAUTUKSIA

Saavutettavuus

Sen lisäksi, että tietojen oikeellisuus on varmistettava sivuston ylläpitäjien määritelmien mukaisesti, on myös pyrittävä turvaamaan verkkosivustojen sisällön saavutettavuus vammaisille, mukaan luettuna henkilöt, joilla on aisteihin liittyviä rajoitteita ja oppimisvaikeuksia. Suuntaviivat, joiden avulla verkkosivustot ja niiden sisältö pyritään saattamaan kaikkien käyttäjien ulottuville, on esitetty tiedonannossa eEurope2002: "Julkisen sektorin verkkosivujen ja niiden sisällön saavutettavuus" (KOM(2001) 529 lopullinen, 25.9.2001).

Vastuuvellisuus

Verkkosivustoa koskeva vastuuvellisuus on määritelty järjestelmäksi, jossa nimetyllä henkilöllä (tai nimetyillä henkilöillä) on veltollisuus vastata käyttäjien esittämiin kysymyksiin kohtuullisessa ajassa. Pienessä organisaatiossa tämä voi olla henkilö, joka suorittaa samanaikaisesti myös monia muita tehtäviä. Mahdollisuuksien mukaan olisi käytettävä helpokäyttöisiä välineitä palautteen antamiseksi sivustolle.

Pätevyyttä koskevat tiedot

Kun tiedon tarjoaa ammatillisin perustein henkilö tai organisaatio, esimerkiksi lääkäri, sairaanhoitaja, kättilö tai muu terveysalan ammatilainen, tiedot hänen pätevyystään ja siitä, missä ja miten se on hankittu, täytyvät olla selvästi näkyvissä. Mahdollisuuksien mukaan sivustolla pitäisi olla myös linkki pätevyystodistuksen myöntäneen organisaation sivustolle.

Rahoitus

Laatukriteerejä koskevien suuntaviivojen yhteydessä rahoituksella viitataan kaikenlaiseen rahalliseen, aineelliseen tai luontaisuuorituksena maksettavaan tukeen, jota järjestöt tai yksityishenkilöt antavat sivuston kehittämistä tai ylläpitoa varten.

Yhteentoimivuus

Direktiivissä 91/250/EY¹⁶ (johdanto-osan 12 kappaleessa) yhteentoimivuudella tarkoitetaan "toiminnallista yhteenliittämistä ja vuorovaikutusta" ja se määritellään "kyvyksi vaihtaa tietoa sekä molemminpuolisesti käyttää näin vaihdettua tietoa". Terveysaiheisilla sivustoilla tämä tarkoittaa sitä, että vähintään kaksi järjestelmää ovat keskenään toiminnallisesti yhteenliitettäviä ja voivat toimia keskinäisessä vuorovaikutuksessa.

¹⁶ Neuvoston direktiivi 91/250/ETY, annettu 14 päivänä toukokuuta 1991, tietokoneohjelmien oikeudellisesta suojasta (EYVL L 122, 17.5.1991, s. 42-46).

Henkilötiedot

Henkilötiedoilla tarkoitetaan suuntaviivoissa tietosuojasta annetun direktiivin 95/46/EY mukaisesti kaikenlaisia tunnistettua tai tunnistettavissa olevaa luonnollista henkilöä koskevia tietoja. Tunnistettavissa olevana pidetään henkilöä, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa, erityisesti henkilönumeron taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella.

Edellä esitetyn perusteella on selvää, että missä tahansa terveydenhuollon sähköisiä palveluja koskevassa potilaan sekä palvelun tarjoajan tai tarjoajien välisessä henkilötietojen vaihdossa on noudatettava tietosuojasta annettuja direktiivejä.

Henkilötietojen käsittely

Henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan suuntaviivoissa direktiivin 95/46/EY mukaisesti "kaikenlaisia sellaisia toimintoja tai toimintojen kokonaisuuksia, joita kohdistetaan henkilötietoihin joko automaattisen tietojenkäsittelyn avulla tai manuaalisesti, kuten tietojen kerääminen, tallentaminen, järjestäminen, säilyttäminen, muokkaaminen tai muuttaminen, tiedon haku, kysely, käyttö, luovuttaminen siirtämällä, levittämällä tai asettamalla muutoin saataville, yhteensovittaminen tai yhdistäminen sekä suojaaminen, poistaminen tai tuhoaminen".

LIITE 1

TERVEYSAIHEISTEN VERKKOSIVUSTOJEN LAATUKRITEEREJÄ KÄSITTELEVÄÄN TYÖRYHMÄÄN JA KUULEMISEEN OSALLISTUNEET OSAPUOLET

Jäsenvaltioiden ministeriöiden, alueiden edustustojen sekä valtioiden pysyvien edustustojen edustajat

Sosiaaliministeriö (Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen)	A	Terveysministeriö	IT
Sosiaali-, terveys- ja ympäristöministeriö	BE	Terveyshallitus (Direction de la Santé)	LU
Saksan pysyvä edustusto EU:ssa	BE	Norjan terveyshallitus	Nor
Sosiaali-, terveys- ja ympäristöministeriö	BE	Terveysministeriö – tieto- ja terveyshallinnosta vastaava yksikkö (Ministério de Saúde - Instituto de Gestaõ Informática e Financeira da Saúde)	PT
Wales European Centre	BE	Terveys- ja lapsiasiainministeriö – järjestelmäosasto	IE
Kreikan pysyvä edustusto EU:ssa	BE	Terveysministeriö - terveysasioista vastaava pääsihteeri (Ministério de Saúde - Secretaria Geral de Saúde)	PT
Tanskan pysyvä edustusto EU:ssa	BE	Terveys-, hyvinvointi- ja urheiluministeriö	NL
Terveysministeriö	DK	Terveys- ja sosiaaliministeriö	SW
Sosiaali- ja terveysministeriö	Fin	Terveys- ja sosiaalihallitus	SW
Solidaarisuus- ja työllisyysministeriö	FR	Terveysministeriö	UK

Teollisuuden ja teollisuudenalojen eturyhmien edustajat

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
------------------------	----	---------------------------------------	----

Yliopistojen edustajat

Keelen yliopisto - TEAC-Health-projektin edustajana	UK	De Montford -yliopisto	UK
Centre recherche Informatique et Droit	BE	Nottinghamin yliopisto - OMNI- ja BIOME-järjestelmien edustajana	UK
Heidelbergin yliopisto – MEDCERTAIN-hanke	DE	Oxfordin yliopisto	UK
Coimbran yliopisto/VA-IEETA	PT		

Kansalaisjärjestöjen, kansainvälisten järjestöjen ja tiettyjen eturyhmien edustajat

Euroopan lääkäreiden pysyvä komitea	BE	AFGIS (sähköisten terveydenhoitopalvelujen standardointivirasto)	DE
BEUC (kuluttajaryhmät)	BE	Norjan telelääketieteen keskus (Norwegian Centre for Telemedicine)	Nor
Euroopan kansanterveysallianssi (European Public Health Alliance)	BE	Euroopan terveysalan telematiikan seurantakeskus (European Health Telematics Observatory, EHTO)	PT
Terveyttä edistävien laitosten eurooppalainen verkosto (European Network of Health Promotion Agencies)	BE	Maailman terveysjärjestö	CH
Euroopan kuluttajaliitto (European Consumers Organisation)	BE	Health On the Net (HON) -säätiö	CH
PGEU/GPUE (apteekkarit)	BE	Kansallinen potilas- ja kuluttajajärjestöjen liitto (NPCF)	NL
European Health Telematics Association (EHTEL)	BE	TNO Prevention and Health	NL
CEN/ISSS (standardointi)	BE	Terveysministeriö - terveyden suojelusta vastaava yksikkö	NL
Association Internationale de la Mutualité	BE	Yhdistyneen kuningaskunnan lääkäriiliitto (British Medical Association)	UK
FINOHTA/STAKES (valtion tutkimuskeskus)	Fin	Internet Healthcare Coalition	UK
Deutsches Krebsforschungs Zentrum	DE	American Accreditation HealthCare Commission (URAC)	USA