Fibromialgia: la qualitÃ delle informazioni reperibili su Internet

Prof.ssa Alessandra Graziottin
Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica
H. San Raffaele Resnati, Milano

Basavakumar D, Flegg M, Eccles J, Ghezzi P.
Accuracy, completeness and accessibility of online information on fibromyalgia
Rheumatol Int. 2019 Mar 6. doi: 10.1007/s00296-019-04265-0. [Epub ahead of print]

Valutare la completezza e l'affidabilità delle informazioni sulla fibromialgia disponibili in Internet: è questo l'obiettivo dello studio coordinato da Deepika Basavakumar, del Department of Clinical and Experimental Medicine and Neuroscience, presso la Brighton and Sussex Medical School, Regno Unito.
La fibromialgia è una patologia multifattoriale caratterizzata principalmente da **dolore cronico e fatigue**, associati a loro volta a numerosi sintomi secondari. Le ancora scarse conoscenze fisiopatologiche e cliniche, e la sostanziale mancanza di misurazioni diagnostiche obiettive, spingono i pazienti a consultare la Rete per ottenere maggiori informazioni.
Gli autori hanno consultato **google.co.uk** con la parola chiave "fibromialgia", hanno raccolto le prime **200 pagine** uscite nell'elenco dei risultati e ne hanno successivamente analizzate **148**, verificandone il rispetto degli standard di qualità JAMA e HONCode, e la completezza di informazione in rapporto ai sintomi, alle cause e alle terapie.
Questi, in sintesi, i risultati:
- la maggior parte delle pagine esaminate si rivolge ai medici e agli altri professionisti della salute (38%), mentre i siti commerciali e divulgativi sono in assoluto i meno rappresentati (7%);
- il livello di qualità, completezza e accessibilità delle informazioni è mediamente modesto;
- i siti delle **organizzazioni non profit** sono quelli che forniscono più dati su un maggior numero di sintomi;
- la **leggibilità dei contenuti** da parte delle persone di cultura medio-bassa è di grado 9, mentre solo l'8 per cento dei siti raggiunge il grado 6, ossia quello raccomandato dagli standard internazionali di accessibilità.
Questa non esaltante panoramica conferma **la necessità di un impegno di comunicazione serio e incisivo sulla Rete**, con contenuti differenziati fra grande pubblico e professionisti, e aggiornati costantemente in base alle acquisizioni della ricerca.