



Special Issue

Telemedicine

Numéro spécial
Télémédecine

2013

Pr. Nathalie FERRAUD-CIANDET JD
Research Professor

Grenoble Ecole de Management
12 Rue Pierre Sémard BP 127
38003 Grenoble Cedex 01 - France
www.grenoble-em.com

WeTeled, le réseau global de femmes en télémédecine

WeTeled, the global network of Women in Telemedicine

Dr Véronique Inès Thouvenot
Fondatrice et coordinatrice WeTeled
Millennia2015, Institut Destrée
9, avenue Louis Huart
B 5000 Namur, Wallonie, Belgique

Adresse postale
5, passage Mas
69009 Lyon, France

Abstract

The Women and Telemedicine Global Network (WeTeled) has been recently initiated with the vision to constitute a Millennia2015 powerful demonstration of women empowerment in the arena of telemedicine through digital solidarity and gender equity. The overall objective is to stimulate more women to use advanced technologies and telemedicine, combined with innovative integrated collaborative leadership programs. The article describes the young history of the network, its genesis and creation, with a preliminary selection of information of telemedicine initiatives conducted by women in developing countries with the ambition to reach the populations living in isolated communities.

Key Words

Telemedicine, women, network, health, empowerment

3.695 words

Résumé

Le réseau global des femmes en télémédecine ou WeTeled a été créé récemment sous l'égide de Millennia2015 afin de constituer une plateforme de renforcement des capacités des femmes en télémédecine par la solidarité digitale et l'équité dans le genre. L'objectif est de stimuler plus de femmes à utiliser les technologies avancées de la télémédecine dans le cadre de partenariats et collaborations leaders dans ce domaine. Cet article décrit l'histoire de ce réseau, sa genèse et création et propose une sélection préliminaire d'informations sur des initiatives en télémédecine où les femmes sont impliquées dans des pays en développement avec l'ambition d'atteindre les populations vivant dans des communautés isolées.

Mots clés

Télémédecine, femmes, réseau, santé, renforcement des capacités

3.695 mots

1. Introduction

L'implication des femmes dans le domaine de la télémédecine a fait l'objet d'une présentation par le Dr Véronique Thouvenot, suivie de débats animés lors du séminaire organisé à Paris à l'École des Mines le 21 Novembre 2011 par Millennia2015, une initiative originale créée en 2007 par l'Institut Destrée¹, centre de recherche européen pluraliste basé en Wallonie à Namur (Belgique) sous l'égide de Marie-Anne Delahaut et Philippe Destatte. Ce domaine reste encore peu exploré de façon systématique, alors que l'expansion rapide des techniques médicales et technologies de l'information et de la communication (TIC) permettent à des professionnels de santé de se former à distance, de partager des diagnostics et de l'imagerie médicale et améliorer l'accès aux soins spécialisés à des communautés isolées. WeTelemed est né de ce constat, avec l'objectif de mieux connaître la place et le rôle des femmes dans le secteur de la télémédecine en tant que bénéficiaires, professionnelles de la santé et leaders d'opinion, et renforcer leur implication et compétences.

2. Millennia2015, une histoire d'éthique et de solidarité digitale mondiale

Millennia2015² est une ONG enregistrée en Belgique en 2007, qui est en relation officielle avec l'UNESCO sous statut de consultation, et sous statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC).

Millennia2015 est un processus de recherche prospective qui a pour objectif d'agir pour l'égalité des genres, l'autonomisation des femmes et leur pleine participation aux décisions politiques, économiques et sociales, en complémentarité avec les hommes, afin de construire des futurs plus justes et plus éthiques à l'horizon 2025. Ce processus s'appuie sur la solidarité digitale à travers la création d'une communauté mondiale et est organisé en trois étapes et conférences internationales, Liège 2008 « Transfert d'informations », Paris UNESCO 2012 « Base de connaissances », et New York 2015, « Plateformes d'intelligence ». La communauté Millennia2015 est en développement continu depuis 2008 et compte 2.611 membres actifs bénévoles et 8.759 contacts dans 107 pays en juillet 2012.

L'étude des résultats de l'étape du "transfert d'informations" organisée à Liège en 2008 a permis d'identifier 37 domaines (appelés « variables »)³ pour lesquels la participation des femmes reste limitée et nécessite le renforcement de leurs capacités à travers la solidarité digitale, comme, l'accès au savoir, les femmes en situation de conflits et guerres, les religions et l'obscurantisme, la diversité culturelle et linguistique, l'éthique, la pauvreté, les discriminations, le travail féminin, la gouvernance ou la solidarité.

Parmi ces variables, la variable V08 s'intitule « Femmes et eSanté : la connaissance médicale en réseau au bénéfice de tous » et porte sur le renforcement des capacités des femmes à accéder et utiliser les TIC pour la santé.

Afin de créer la Base de Connaissances, un exercice de prospective comprenant huit questions principales et huit questions subsidiaires a été mis en ligne en juillet 2010 et ouvert à tous les membres du réseau⁴. Leurs réponses vont constituer la base de connaissance de Millennia2015, un outil évolutif qui inclut toutes les ressources liées à l'exercice de prospective et aux 37 variables : l'objectif est de construire le plan d'action de Millennia2015 pour l'autonomisation des femmes. Le portail, qui compte déjà 1.295 pages dans quatre langues (français, anglais, espagnol et allemand) constitue la base de la future Plateforme d'intelligence de Millennia2015.

¹ <http://www.institut-destree.eu/>

² www.millennia2015.org

³ http://www.millennia2015.org/files/files/M15_Documents/Millennia2015_KP2010_37_variables_FR_2011_01_19.pdf

⁴ Direct link: www.millennia2015.org/KP2010_37_variables

Chaque variable peut aussi bénéficier sur la base du volontariat, d'apports et études complémentaires par la création de Groupes internationaux de travail (GTI). Depuis août 2010, c'est le cas pour la variable V08, « Femmes et eSanté : la connaissance médicale en réseau au bénéfice de tous »⁵. Sous la coordination de Véronique Thouvenot, expert international en eSanté auprès des Nations Unies, ce GTI « Women and eHealth » ou WeHealth⁶ atteint 425 membres dans 62 pays en juin 2012, et a pour objectif de mener une étude globale afin de mieux connaître et apprécier comment les femmes peuvent accéder et utiliser les TIC pour la santé. Les témoignages et idées collectés au sein du groupe et lors de l'exercice de prospective vont permettre d'élaborer des scénarios et des plans d'actions concrets pour les communautés locales de Millennia2015⁷, coordonnés au sein de la Fondation Millennia2025⁸.

3. La genèse de Femmes et Télémedecine (WeTelemed) : l'étude menée par le Groupe International de Travail WeHealth

L'étude se déroule en trois phases de 2010 à 2013. Dans la première phase, 2010/2011, les membres ont contribué à la collecte des informations disponibles datant d'après 2005, sous forme d'articles, rapports, publications, sites internet, reportages, interviews, etc, qui recouvrent obligatoirement les trois domaines : les femmes, la santé et les technologies de l'information et de la communication (TIC).

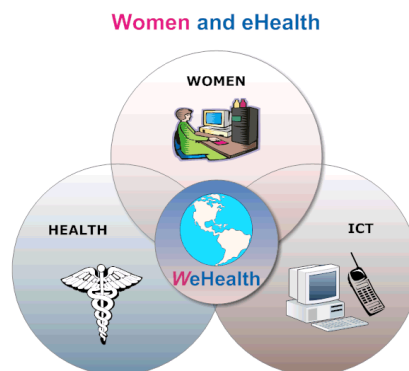


Fig 1 : WeHealth, à l'intersection de trois thèmes, les femmes, la santé et les TIC

Un guide de collecte des informations en trois langues (anglais, français, espagnol) est élaboré par le comité scientifique et mis à disposition des membres, proposant une liste de mots clés et des définitions pour les trois domaines⁹. De plus un questionnaire de 10 questions en trois langues permet de mener des entretiens au niveau des communautés locales de femmes.

En un an, les informations collectées représentent 2.137 alertes web, 152 rapports, articles ou publications, 36 sites internet, 97 interviews et plus de 800 mails envoyés par les membres.

Leur analyse a abouti à des résultats préliminaires en 10 points clés présentés au Séminaire de Millennia2015 à Paris, Ecole des mines le 21 novembre 2011 qui énoncent les challenges globaux, les barrières et les solutions pour l'accès des femmes aux TIC pour la santé. En particulier, la télémedecine est citée comme un secteur dans lequel trop peu de femmes sont

⁵ www.millennia2015.org/Women_and_eHealth

⁶ Femmes et eSanté se traduit en anglais par Women and eHealth et le Groupe International de Travail a pour dénomination officielle WeHealth.

⁷ www.millennia2015.org/organisation - Les communautés locales de Millennia2015 sont situées au Bangladesh, Benin, Djibouti, Goma-RDC, Guatemala, Inde, Côte d'Ivoire, Mauritanie, Île Maurice, Népal, Sénégal, Nigéria et Cameroun. Elles ont pour mission de renforcer les capacités des femmes à travers la solidarité digitale dans les communautés locales.

⁸ www.millennia2015.org/fondation_millennia2025

⁹ www.millennia2015.org/Women_and_eHealth

impliquées comme médecins spécialistes. Les participants au séminaire ont appelé à un plan d'action concret et il s'est conclu par la constitution du comité fondateur de « Women and Telemedicine » ou « WeTelemed ». Les membres du comité fondateur sont les Dr Line Kleinebreil¹⁰, Dr Arletty Pinel¹¹, Dr Mateja de Leonni Stanonik¹², Dr Patty Schweickert¹³, sous la coordination du Dr Véronique Thouvenot. Le Dr Pinel dans ses conclusions a proposé l'organisation d'une conférence internationale à l'Université de Technologie de Panama pour le lancement de WeTelemed en Amérique Centrale et du Sud.

4. WeTelemed : un réseau global des femmes en télémédecine

De même que WeHealth, WeTelemed est tout d'abord un réseau global constitué de membres volontaires qui souhaitent échanger des expériences et informations sur la télémédecine afin de renforcer leurs compétences et de stimuler l'implication des femmes.

WeTelemed se situe à l'intersection des trois domaines, les femmes, le soin médical, et les TIC.

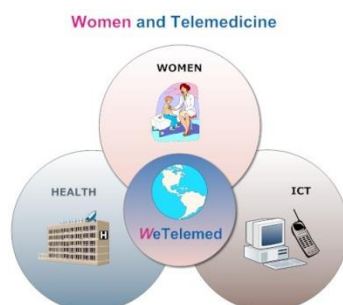


Fig 2 : WeTelemed, à l'intersection de trois thèmes, les femmes, le soin médical et les TIC

Parmi les témoignages collectés pendant l'année d'étude de WeHealth, nombreux sont ceux qui expriment que ce secteur manque de femmes, surtout au niveau médical. Les femmes en tant que patientes apprécient les services rendus par la télémédecine pour des diagnostics spécialisés, mais regrettent que de l'autre côté de l'écran il n'y ait pas plus souvent des femmes. C'est un frein tout particulier dans les spécialités comme la gynécologie, l'obstétrique, la santé reproductive voire la dermatologie, et dans certaines régions comme le Moyen-Orient. WeTelemed va, en conséquence, s'attacher dans un premier temps, à créer ce réseau, puis mener une enquête auprès des membres inscrits pour savoir où se trouvent ces femmes, dans quels services elles travaillent et comment elles se sont formées à la télémédecine.

- 4.1. La conférence de lancement de WeTelemed à Panama City¹⁴

La conférence Internationale « Femmes et TIC: Inclusion digitale pour la santé et le développement durable » a été organisée du 18 au 20 avril 2012 à l'Université de Technologie de Panama City (UTP), par Dr Arletty Pinel, sous l'égide de Mme Ing. Marcela Paredes de Vásquez, recteur de l'UTP.

La première Dame de Panama, Mme Linares de Martinelli a ouvert la conférence en insistant sur la nécessité de réduire la fracture digitale et du genre afin d'accélérer la participation des femmes dans les domaines de l'éducation, la santé et le développement durable¹⁵.

¹⁰ Vice-Présidente de l'Université Numérique Francophone Mondiale, France

¹¹ CEO GENOS Global, chercheur en eHealth and Télémédecine à l'Université de Technologie, Panama

¹² Chirurgien General de la République de Slovénie

¹³ Docteure en infirmerie, Université de Virginie, Charlottesville VA, USA

¹⁴ http://mujeresglobales.utp.ac.pa/index_en.html

Elle a assisté ensuite avec un public venu nombreux, au lancement de WeTelemed par Véronique Thouvenot et Arletty Pinel. Tout particulièrement, la zone de l'Amérique centrale et du Sud peuvent bénéficier des services de télémédecine afin d'apporter l'expertise médicale de pointe auprès des communautés éloignées et isolées dans zones comme les Andes ou le bassin de l'Amazone. Au Panama, des communautés au nord du pays ou dans la région de Darien restent difficiles d'accès. Des projets locaux en cours permettent que des écoles soient équipées de matériel électronique et de la connexion internet.

Pendant les deux jours de conférence, les discussions avec les intervenants et participantes venues des communautés du Panama ont permis d'échanger de nombreux points de vue sur la faisabilité des projets de télémédecine et l'implication des femmes dans ce domaine.

Plus particulièrement, un groupe de femmes représentant la communauté indigène indienne de Ngöbe Buglé et leur leader Mme Silvia Guerra, ont apporté leur vision de l'utilisation des TIC dans les communautés locales, insistant sur la nécessité de respecter les cultures et croyances ancestrales tout en prenant en compte des évolutions rapides des technologies. Tous les participants à la conférence sont invités à s'inscrire à WeTelemed¹⁶ et participer à ce tout nouveau réseau.

- 4.2. Les objectifs

Les objectifs de WeTelemed sont décrits dans la note de concept¹⁷ et comprennent la création du réseau global Wetelemed, la mise à disposition d'outils en ligne de collecte des informations et un rapport d'étude qui sera présenté en décembre 2012.

La création du réseau global bénéficie des services et de l'appui de l'équipe professionnelle de l'Institut Destrée et de Millennia2015 qui mettent à disposition de WeTelemed une base d'inscription en ligne, avec un email générique et un espace dédié pour le partage documentaire, en trois langues, anglais, français et espagnol¹⁸. Les membres s'enregistrent gratuitement et reçoivent des informations régulières sur les activités menées. De leur côté, ils et elles apportent des informations sur la télémédecine dans leur pays ou institution, les services mis en place, les formations disponibles, les témoignages de patients et professionnels de santé.

La mise à disposition d'outils de collecte d'informations se fait dans un premier temps par les membres du comité fondateur qui décident de limiter l'étendue de la collecte d'informations pour les trois domaines concernés ; les femmes, le soin médical et les TIC (voir fig 2). Pour ce qui est du domaine des femmes, seules les femmes médecins sont prises en compte. Plus tard, les infirmières et sages-femmes seront intégrées. Les soins médicaux portent sur tout type de spécialité médicale, mais limités à ceux dispensés dans un cadre hospitalier ou clinique, public et privé. Les dispensaires locaux et autres structures de soins seront pris en compte lors de l'extension de l'étude. Enfin les TIC qui représentent un vaste domaine, de la radio aux communications les plus sophistiquées par le satellite, elles incluent pour l'essentiel, le téléphone portable et l'internet. Afin de mieux cerner la situation des femmes en tant que médecins, un questionnaire en ligne est préparé par Mateja de Leoni et Patty Schweickert en anglais et revu traduit en français et espagnol par Line Kleinebrel et Arletty Pinel, et mis à disposition des membres inscrits à WeTelemed dans les trois langues. A travers dix questions simples, il leur est demandé de partager leur expérience professionnelle, le contexte de leur formation et leurs idées pour améliorer l'implication des femmes¹⁹.

¹⁵ <http://www.utp.ac.pa/primera-dama-hace-lanzamiento-de-mujeres-globales-en-la-utp>

¹⁶ www.millennia2015.org/WeTelemed

¹⁹ <http://www.surveymonkey.com/s/NZ6YXRC>

Un rapport d'étude sera établi sur la première année de fonctionnement de WeTelemed et comprendra une synthèse des réponses, des témoignages reçus, des photos illustrant la place des femmes en télémédecine, et des données chiffrées. Il sera présenté à la conférence Internationale de Millennia2015 à l'UNESCO, Paris, le 3 décembre 2012.

- 4.3. Les premiers éléments d'information collectés

Au 30 août 2012, WeTelemed compte 43 membres (dont 7 hommes) provenant de 21 pays (11 Afrique, 5 Amériques, 4 Europe et 1 Asie). Quelques membres ont partagé leur expérience et parcours professionnel.

Par exemple, une jeune femme médecin neurologue, installée dans une clinique privée dans le sud du Japon, témoigne que bien que formée à la pratique de la télémédecine en neurochirurgie, elle ne peut pas procéder à des interventions directes sur les patients. Elle est reléguée à un rôle passif d'examen des clichés produits par les services d'imagerie médicale. Cela génère pour elle des frustrations importantes et a récemment décidé de quitter cet établissement pour s'investir dans un projet local de soutien médical aux populations immigrées venues au Japon pour travailler dans le secteur industriel.

Une autre membre en Argentine, nous informe qu'il existe un projet de développement d'un centre local en télé-oncologie avec le soutien d'une université américaine, mais dont l'étendue reste tout à fait limitée. Il lui semble évident que dans un pays aussi grand, la télémédecine pourrait offrir un ensemble de services pour le contrôle des maladies à haute prévalence ou nécessitant des soins spécialisés.

Un troisième témoignage raconte combien le diagnostic de la leishmaniose dans la région du Chiapas au Mexique reste encore difficile. Cette zone peu accessible est habitée par plusieurs communautés isolées qui souffrent des atteintes de cette maladie sans pouvoir recevoir les traitements adéquats. Un réseau de télémédecine permettrait d'accélérer le diagnostic par des médecins spécialisés à distance et de former des personnels sanitaires sur place pour assurer le suivi des traitements. Les femmes médecins ont un rôle clé dans ce type de situation pour convaincre les populations indigènes d'accepter des traitements différents et complémentaires à leur médecine traditionnelle.

Au Guatemala, l'ONG TulaSalud, dans la région de Altaverapaz, forme des professionnels de la santé à la télémédecine dont le service central se trouve à l'hôpital de Coban²⁰. Les objectifs comprennent la mise en œuvre du diagnostic médical à distance et l'amélioration de l'accès aux soins en termes d'équité et de genre pour les populations indigènes et rurales. De septembre à décembre 2010, 446 consultations ont été réalisées à distance, dont 307 pour des femmes, surtout dans la spécialité de la gynécologie-obstétrique (194 consultations). Des données désagrégées par genre seront disponibles fin 2012. Ce projet est en voie d'extension dans plusieurs régions du Guatemala.

A travers ces premiers témoignages, le manque de femmes médecins formées à la télémédecine revient de façon récurrente, surtout dans le domaine de la santé maternelle et infantile, la gynécologie et l'obstétrique. La collecte d'informations auprès des membres de WeTelemed dont le nombre augmente tous les mois, va continuer et s'intensifier et permettra d'affiner ces réflexions préliminaires.

- 4.4. Contacts, collaborations, partenariats futurs et participation à des conférences

WeTelemed a engagé des contacts encore informels à ce jour avec les institutions et organismes impliqués dans la télémédecine afin d'envisager la mise en place de collaborations et partenariats visant à renforcer les capacités de femmes médecins en

²⁰ <http://www.tulasalud.org/Programas/tele-medicina/niveles-de-atencion>

télé médecine. Des contacts sont en cours avec l'Université Francophone Numérique Mondiale (UNFM) et le Réseau Africain Francophone de Télé médecine (RAFT) pour inventorier le nombre de femmes impliquées en télé médecine et développer des modules de formation en ligne, en partenariat avec des universités et faculté de médecine en Afrique du Nord.

En Albanie, la fondation internationale de l'eHopital virtuel (IVEH)²¹ a pris contact avec WeTelemed car des formations en télé médecine sont mises en place en ligne à partir de Tirana et de Priština au Kosovo pour former des personnels sanitaires en Macédoine et Gaza. De nombreuses femmes participent à ces cours. Des interventions croisées entre WeTelemed et IVEH sont prévues lors de la conférence internationale de Millennia2015 à l'UNESCO du 3 au 5 décembre 2012, et, du congrès international de l'IVEH à Priština du 9 au 11 décembre 2012.

Au Mexique, le centre national d'excellence en technologies de la santé (CENETEC)²² a exprimé son intérêt à participer à WeTelemed et envisage la mise en place d'un site web national dédié à l'information sur les services de télé médecine et au renforcement des capacités des femmes dans ce domaine. Une évaluation sur la mise en place de la télé médecine est conduite dans le sud-est du Mexique. Un guide sur la bioéthique a été publié récemment ainsi que des recommandations du ministère de la santé pour la télé médecine, télé radiologie et télé dermatologie. Une étude statistique est en cours d'élaboration. Les résultats préliminaires seront présentés en fin d'année dans le rapport de WeTelemed 2012.

L'Organisation Mondiale de la Santé conduit tous les deux ans, une enquête mondiale sur la eSanté et a produit un Atlas eSanté en 2011 comprenant les profils de 115 pays²³[1]. Le thème de la télé médecine fait partie de l'enquête mais ne contient pas de données désagrégées par genre[2]. Suite à une intervention lors de la session eSanté au WSIS 2012, l'OMS a retenu ce sujet pour la prochaine enquête 2013, en espérant que les pays disposeront de ce type de données.

Le congrès mondial de télé médecine s'est tenu à Boston les 26 et 27 juillet²⁴, avec la participation de Francisco Grajales²⁵, membre de WeHealth. Plusieurs femmes spécialistes de la télé médecine ont présenté des projets hospitaliers et de formation qui, bien que limités aux USA, peuvent servir de base d'échange d'expérience pour d'autres pays moins favorisés en termes d'infrastructures et de ressources humaines

WeTelemed a été présenté lors de la table ronde organisée par Global Health Dynamics²⁶ le 22 mai 2012 à Genève en parallèle de l'assemblée mondiale de la santé, sur le thème de la eSanté et la santé des femmes. Des contacts sont établis avec des partenaires potentiels dans l'industrie pharmaceutique, des ONG internationales et des universités africaines.

Enfin tout récemment, une dernière présentation a eu lieu lors du 4^{ème} Forum international des ONG organisé au Palais des Nations Unies à Genève le 7 septembre 2012 par OCAPROCE International²⁷ et permettra d'étendre les collaborations avec des fondations et des ONG présentes, en particulier avec le Moyen-Orient, région pas encore représentée à WeTelemed.

5. Conclusion

²¹ <http://www.iveh.org/>

²² <http://www.cenetec.salud.gob.mx/>

²³ http://www.who.int/goe/publications/ehealth_series_voll/en/index.html

²⁴ <http://www.worldcongress.com/events/HL12031/index.cfm?confCode=HL12031>

²⁵ <http://www.worldcongress.com/speakerBio.cfm?speakerID=7636&confcode=HL12031>

²⁶ <http://www.globalhealthdynamics.co.uk/roundtable-meetings/>

²⁷ <http://www.ocaproce.org/>

L'avenir de WeTelemed se dessine de façon dynamique, impulsé par les membres fondateurs et leur implication dans le développement de ce réseau unique et innovant, dont la caractéristique majeure est de se constituer sur la base des expériences de terrain de ses membres.

Il est trop tôt pour conclure sur le niveau d'implication des femmes dans la télémédecine, mais le sujet suscite beaucoup d'intérêt de la part des femmes et des hommes de terrain, des institutions, des ONG et universités.

WeTelemed et les activités décrites dans cet article vont dépendre des financements qui pourront se négocier dans les mois prochains avec des partenaires, afin de constituer une véritable plateforme multilingue d'échange d'expériences et de partage de connaissances pour le renforcements des capacités des femmes au bénéfice des patientes qui vivent dans des zones isolées et difficiles d'accès.

Une meilleure équité dans l'accès aux soins sera assurée par le développement des services de télémédecine avec une forte implication des femmes à tous les niveaux et une collaboration avec les hommes qui accepteront de les reconnaître comme des professionnelles de qualité.

Il faudra sûrement encore du temps pour y parvenir mais les jeunes générations nées avec les outils de l'informatique, indifféremment filles et garçons, seront mieux formées à la pratique des soins à distance et à l'équité dans les relations professionnelles.

Références

[1] World Health organization, Global Observatory for eHealth - Volume 1 - Atlas - eHealth country profiles - ISBN 978 92 4 156416 8 - 22 December 2010

[2] World Health organization, Global Observatory for eHealth series - Volume 2 - Telemedicine – Opportunities and developments in Member States, ISBN 978 92 4 156414 4, 13 January 2011

Liste des figures

Fig 1 : WeHealth, à l'intersection de trois thèmes, les femmes, la santé et les TIC

Fig 2 : WeTelemed, à l'intersection de trois thèmes, les femmes, le soin médical et les TIC