

## **RDB interviewe son Président**

**À l'aube de 2024, nous rencontrons Yvan Lattenist, Président de RDB (Rare Disorders Belgium) au terme d'une année de travail ardu sur le projet que lui a confié la Fondation Roi Baudouin.**

**Quels ont été l'apport et l'importance pour vous de ce support de la FRB ?**

YL : Faisons en effet le point sur une année d'intense activité. La Fondation Roi Baudouin a pour mérite essentiel, outre le financement, d'offrir un passeport qui ouvre les portes grâce à l'a priori favorable que son soutien inspire. Dans le monde des maladies rares dont la notoriété n'est encore que limitée, disons que la caution de la Fondation Roi Baudouin prédispose votre interlocuteur à vous écouter avec une garantie de sérieux et une assurance de qualité qui sont très précieuses.

**Quelles sont les principales réalisations sur 2023 de ce projet qui a pour titre : 'Sensibilisation aux maladies rares de la première ligne de soins' ?**

YL : Notre projet a pour but d'éclairer les professionnels de la santé sur les caractéristiques propres des maladies rares, liées au faible nombre de patients touchés par chacune d'elles. On estime que 6 à 8 % de la population en Belgique serait porteuse d'une maladie rare (660 000 à 880 000 personnes atteintes). Chacune de ces maladies rares concernerait juste une ou quelques personnes et au maximum 5 000 personnes environ.

C'est une problématique singulière : par exemple, on n'élabore pas le diagnostic et le traitement d'une maladie rare comme pour une maladie chronique.

Conscientiser les médecins généralistes et sensibiliser le secteur infirmier sont actuellement les deux volets du projet. Mais, à long terme, notre ambition est d'aborder bien d'autres domaines professionnels, y compris la branche paramédicale. En effet, il est admis aujourd'hui que les thérapies dans le segment particulier des maladies rares ne pourront être opérantes que si elles sont menées de façon coordonnée entre les différentes disciplines :

- les généralistes doivent travailler main dans la main avec les divers spécialistes et développer un trajet de soins basé sur une véritable concertation ;
- en vue d'assurer au patient l'efficacité thérapeutique et une qualité de vie dans la durée, les kinésithérapeutes, les diététiciens, les pharmaciens doivent être impliqués de manière judicieusement synergique.

Espérons que la Fondation Roi Baudouin continuera à nous soutenir en ce sens dans les années futures, car il reste bien du pain sur la planche.

**Concrètement, envers les médecins généralistes, quelle a été votre approche ?**

Nous avons procédé en deux temps.

- D'abord — et c'est la phase que l'on peut considérer comme largement terminée — une réelle sensibilisation par le biais d'une conférence de plus d'une heure, suivie d'une session de questions-réponses, réalisée en face de plusieurs centaines de médecins généralistes (plus de 650 déjà en 2023 !).

Cela s'est fait lors de différents séminaires organisés par la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG), selon son cycle annuel d'activités proposées à ses membres.

C'était aussi pour moi l'occasion de comprendre cette organisation de praticiens dont j'ai très vite perçu le niveau d'exigence, mais également la très grande confiance qui s'installe dès que vous faites quelque peu partie de leur cercle.

Travailler avec la SSMG permet d'accorder aux médecins généralistes participants des points d'accréditation, témoins de leur formation continue tout au long de leur carrière. Même si mes premières interventions furent l'objet, pour certains, de réticences du genre : *'Qui est ce non-médecin qui s'adresse à nous ?'*, une fois reconnue la réelle compétence qui existe chez les patients-experts que nous sommes au sein de RDB, les portes s'ouvrent et le bouche-à-oreille arrive à multiplier les actions d'une région à l'autre, d'un responsable d'activités à son collègue proche, d'un groupement local à son voisin (les fameux GLEM, Groupe Local d'Évaluation Médicale, rencontres entre praticiens où nous sommes aujourd'hui souvent invités).

Au final, c'est un vrai bonheur de travailler avec la SSMG.

- La deuxième phase, celle du 'Digital Learning', est maintenant lancée.

### **De quoi s'agit-il, plus précisément ?**

Oh, n'en disons pas trop à ce sujet pour ne pas trop 'dévoiler la mariée'.

Cet outil est en effet en cours de finalisation et sera accessible aux médecins affiliés à la SSMG dès la fin du premier trimestre 2024. Il donnera aux médecins généralistes l'occasion de se former en ligne avec l'accréditation de l'INAMI. Cette formation numérique fonctionnera selon le triptyque bien connu en pédagogie : savoir, savoir-être et savoir-faire. Des cas concrets y seront présentés comme exercices en vue de générer auprès des praticiens un réflexe nouveau. Si, face à son patient, au moment de l'anamnèse (interrogatoire), une série d'indices combinés permettent de suspecter une pathologie non courante, il s'agit de *'penser out of the box'* (réfléchir de façon innovante, créative) et d'envisager une maladie rare : cela demande de sortir des sentiers battus ! Par le biais de cet outil interactif, c'est un vrai changement de paradigme qui est proposé, une autre manière de penser, avec laquelle le médecin doit se familiariser.

### **Votre principal partenaire sur ce projet est donc la SSMG. Pouvez-vous nous en dire un peu plus concernant vos relations avec cette 'grande maison' qui paraît souvent obscure et secrète aux yeux de lecteurs qui ne la pratiquent pas ?**

Une fois franchie la porte de la Société Scientifique de Médecine Générale (grâce entre autres au logo de la Fondation Roi Baudouin, comme je l'expliquais auparavant), c'est l'accès à un monde de qualité qui s'ouvre. En effet, cette organisation dispose d'un savoir-faire éprouvé de longue date en matière d'enseignement exploitant les plates-formes digitales les plus appropriées. Je m'en suis rendu compte, par exemple, dès notre première réunion de travail sur le 'Digital Learning' : usage en alternance de différentes méthodes d'apprentissage, permettant de soutenir l'attention des participants ; application des techniques les plus modernes pour animer la formation par des interactions sous différentes formes ; intégration de témoignages pour consolider le propos ; tests intermédiaires en vue d'assurer la mise en place des acquis... Une véritable machine de guerre. Je suis confiant : le résultat sera à la hauteur des attentes.

### **Quel bilan tirez-vous à ce stade sur le second volet de votre action, celui du secteur infirmier ?**

Nous avons été moins performants sur ce chapitre en 2023.

D'abord, parce que nous n'avons pas souhaité nous attaquer de front, en même temps, aux deux cibles de notre projet. Et ce fut une bonne décision ! Car le segment 'médecin généraliste' tourne maintenant 'à plein régime', avec des outils bien rodés : il nous reste maintenant quatre mois pour nous occuper à plein temps du domaine infirmier.

D'autre part, nous ne nous y étions pas pris de manière judicieuse au second semestre 2023, en nous attaquant à ce secteur par le biais des écoles. En effet, comme ce métier est en pénurie de bras (et, on peut le dire, en crise !), la priorité et le temps disponible ne sont pas à la découverte de nouvelles pratiques au sein des institutions de formation.

Notre première piste a donc dû être abandonnée, à temps heureusement, pour nous tourner maintenant vers une collaboration avec le secteur associatif dont nous attendons beaucoup d'ici avril 2024.

En effet, en collaboration avec les quatre centres reconnus en Belgique francophone comme 'Fonction Maladies Rares' (UCL, ULg, ULB et WORDS), soucieux comme nous du caractère obligatoirement interdisciplinaire de l'approche des maladies rares, nous prévoyons une journée d'étude qui devrait avoir lieu en avril 2024 et lancera ainsi la dynamique.

J'espère que cette journée pourra compter sur l'enthousiasme propre à cette profession.

Le secteur infirmier a pour nous une importance capitale, notamment par l'accès journalier aux patients à domicile, et nous espérons le sensibiliser aux Maladies Rares.

### **En finale, quel bilan tirez-vous de 2023 ?**

Une année de labeur intense, je le redis : mettre sur pied un tel projet, posant de nouvelles questions concernant de nouveaux problèmes, n'est pas une tâche simple.

Les réactions positives sont au rendez-vous et, ainsi, le travail s'autoalimente. Et, comme expliqué en introduction, des pistes d'actions suivantes se font déjà jour au fil de notre progression.

Espérons que la Fondation Roi Baudouin continuera à nous faire confiance et sera déterminée à poursuivre l'aventure avec Rare Disorders Belgium, en nous apportant son soutien si précieux dans la durée.