
"Il est temps de véritablement se centrer sur le patient"

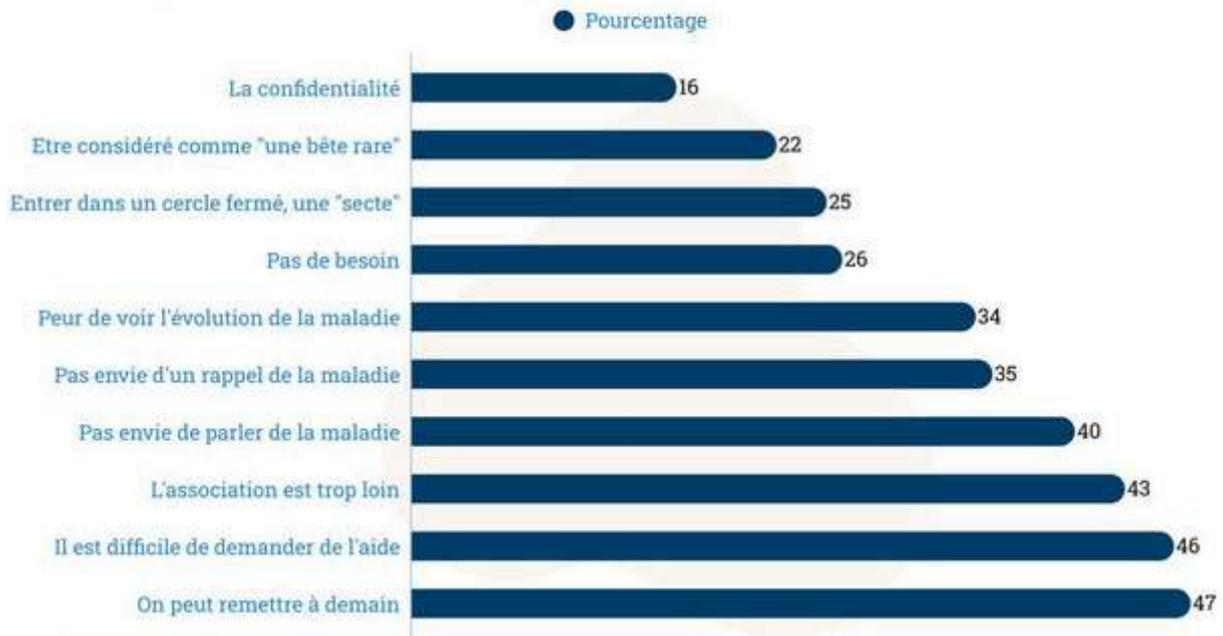
 [Du le Journal du Medecin du 18/02/2025 \(/s/r/c/76315\)](#) 17/02/25 à 21:00 Mise à jour le 14/02/25 à 14:51

Rare Disorders Belgium (RDB) est une ASBL gérée par des bénévoles regroupant actuellement plus d'une centaine d'associations de patients. Elle a pour but d'informer, d'accompagner et d'orienter les personnes atteintes de maladies rares afin que cette étape soit la moins compliquée possible. Yvan Lattenist, son président, aborde la problématique de la prise en charge des maladies rares et rappelle l'importance des associations.

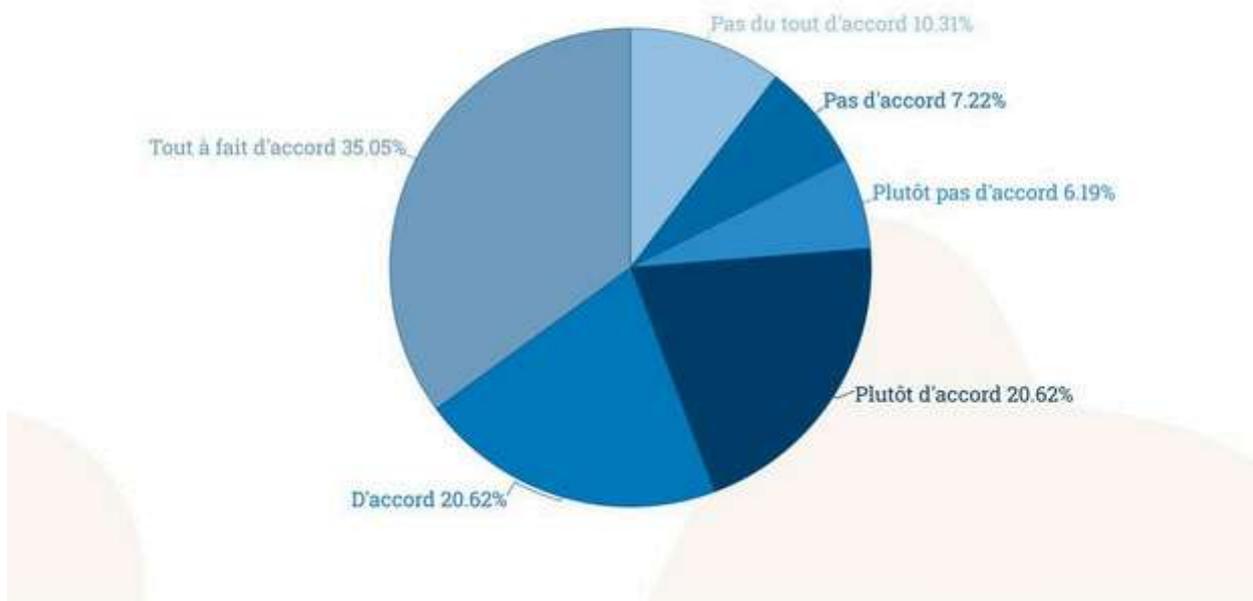
Sondage réalisé par Rare Disorders Belgium (2022)

Les chiffres clés

Les freins pour contacter une association de patients



Le contact avec une association est utile pour obtenir des informations médicales supplémentaires par rapport à celles du corps médical



À l'instar d'Albert Counet (lire page précédente), Yvan Lattenist insiste sur l'échec du plan maladies rares de 2014. "Outre le fait que cela fait plus de dix ans que rien ne bouge, ce plan fait la confusion entre maladies rares et maladies chroniques. Or, les maladies rares ont leurs spécificités, comme l'errance diagnostique, la difficulté d'en parler."

"Difficile de sortir du bois"

L'homme s'appuie sur un sondage réalisé par RDB dans le cadre de la 11e édition de la Conférence européenne sur les maladies rares et les médicaments orphelins (ECDR, 2022). *"L'objectif était de sonder l'apport des associations aux patients et les freins à les contacter. Et de promouvoir l'utilisation de la ligne maladies rares (0800/9.28.02)",* explique Yvan Lattenist. 265 personnes ont répondu à l'appel, dont les deux tiers étaient des patients atteints d'une maladie rare.

"Ce qui m'a particulièrement frappé, dans les résultats, étaient que 76% des répondants ont affirmé avoir obtenu des informations médicales pertinentes en plus de ce que le corps médical avait déjà fourni. Cela prouve que les médecins ne savent pas tout faire seuls. L'apport d'une association de patients est utile."

En outre, Yvan Lattenist déconstruit un a priori. *"Le prétexte le plus souvent invoqué pour ne pas agir pour les maladies rares est le critère de la confidentialité: 'Je ne veux pas parler de ma maladie car cela va impacter mon assurance-vie, mon emploi', ou que sais-je. En réalité, ce critère apparaît en bas de la liste des répondants. Seulement 16% invoquent un problème de confidentialité. L'élément rédhibitoire, pour les patients, c'est en fait la procrastination: 'Rien ne sert d'appeler aujourd'hui, je peux appeler demain, si mon état empire'. Le hic, avec les maladies rares, c'est qu'elles sont souvent dégénératives. Et que les lendemains sont rarement meilleurs. Plus tôt on agit, meilleure sera la prise en charge."*

Une approche par clusters

Pour mieux prendre en charge les maladies rares, il faut une approche structurée. Pour l'instant, il n'y en a pas en Belgique. *"Il faut aujourd'hui se centrer sur les attentes des patients, de leurs proches, sur leurs souffrances. Et rendre les diagnostics plus rapides."*

Pour Yvan Lattenist, le projet pilote en cours, qui donne l'opportunité aux associations de patients d'endosser le rôle de *case manager* pour quatre maladies (Parkinson, SEP, SLA et Huntington), continue le mélange des genres du plan maladies rares de 2014. *"J'espère qu'au terme de ce projet pilote, il y aura la possibilité de généraliser les résultats. Mais on y retrouve des maladies chroniques, comme Parkinson, et des maladies rares. Comment, dès lors, retirer une conclusion cohérente de ce projet?"*



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

"Il faut partir des besoins du patient", insiste le président de RDB. "Il faut répartir les maladies rares en clusters en fonction de critères clairs (maladie handicapante ou non, dégénérative ou non, etc.). Cela permettra de définir les ressources à mettre en place, en ce compris les associations de patients. Car le curatif n'est pas le seul élément à prendre en compte. Une maladie rare peut avoir un impact psychologique, administratif..."

Une idée du projet pilote plaît néanmoins à Yvan Lattenist, celle du case manager. "J'aime beaucoup cette idée. Elle est dans l'ère du temps, en plein accord avec le concept de patient-expert, d'aidant proche. En tant que patient-expert moi-même, je crois absolument en ce rôle à assumer en tant que partie prenante dans le trajet de soins, je dirais même dans le trajet de vie. Qui d'autre qu'une association de patients peut prendre le temps de fournir certains papiers obscurs nécessaires pour les mutuelles? Ce n'est pas au médecin de prendre ce temps. Et ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres de ce que les associations peuvent apporter dans ce rôle de case manager."

Un événement le 2 mars

Rare Disease Belgium organise, le dimanche 2 mars à 10 heures, une matinée de réflexion à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, en visio-conférence. Pour l'édition 2025, les thématiques seront centrées sur la nouvelle vision de la santé destinée aux patients atteints de maladies rares et à leurs proches.

>> Plus d'informations: <https://maladies-rares.be/>

Vous pouvez lire 4 articles⁺ gratuits ce mois-ci

Ou devenez membre et bénéficiez d'un accès illimité à tous les articles⁺ du journal du Médecin, Belgian Oncology & Hematology News, jm update Spécialiste.

Je deviens membre (</info/jmclub/?funnel=pluszone>)

[Je suis membre](#)



(<https://www.lejournalmedecin.com/actualite/la-penalisation-des-medecins-ne-resoudra-pas-le-probleme-de-l-incapacite-de-longue-duree/article-opinion-76591.html>)

” Le véritable débat de l'incapacité de longue durée est politique et social, et non médical.

(<https://www.lejournalmedecin.com/actualite/la-penalisation-des-medecins-ne-resoudra-pas-le-probleme-de-l-incapacite-de-longue-duree/article-opinion-76591.html>)

- Dr Stan Politis

Congress Report EASD '24



(<https://www.lejournalmedecin.com/jm-update-specialiste/cardio-diabeto/easd-2024/groupement-gallery-74296.html>)

Points forts du Congrès EASD '24 à Madrid (<https://www.lejournalmedecin.com/jm-update-specialiste/cardio-diabeto/easd-2024/groupement-gallery-74296.html>)