

Enfin un numéro 0800 pour les maladies rares.

Comme la plupart d'entre nous le savent, la mise en place du Plan National Maladies Rares, en Belgique, prend du temps et se déroule « à deux vitesses » : d'un côté, la Flandre en train de réaliser de sérieuses avancées, de l'autre le territoire francophone où le projet n'a encore fait que démarrer.

RDB a dès lors décidé de ne pas attendre plus longtemps pour apporter un service nouveau, sous la forme d'un numéro d'appel gratuit (0800- 9 28 02) aux nombreux patients qui attendent un meilleur support face à leur pathologie. Elle se base pour cela sur son expérience de plusieurs années dans deux domaines où elle a acquis une expérience importante et reconnue : d'une part, la création et le support aux associations de patients ; d'autre part, son assistance Helpline+ qui apporte une réponse aux questions du patient dans une approche multidisciplinaire de leur maladie, menée en coordination avec son ou ses médecins, généraliste(s) ou spécialiste(s).

Dans l'esprit de RDB, ce service, bénéficiant d'ailleurs de l'aide de la Région wallonne, est dédié au territoire francophone. Il est développé comme un « pilote », permettant de répondre à une double problématique d'incertitude sur le nombre d'appels et de complexité culturelle :

- d'une part, le volume d'appels attendus fait l'objet d'une totale inconnue, ce qui rend la définition des ressources nécessaires d'autant plus incertaine que le territoire est large. Faut-il en effet, dans le paysage propre de la Belgique, s'attendre à 10, 100 ou 1 000 appels par mois ? Telle est la question à laquelle nul ne peut répondre sans un test en grandeur nature.
Et quelles sont les réactions du public cible aux divers outils de prospection possibles (différents médias, réseaux sociaux, prescripteurs divers...) ? Tel est un second axe d'incertitude, renforçant la difficulté de la problématique de l'adéquation optimale entre l'offre et la demande ;
- d'autre part, il est évident que la réponse téléphonique à des sujets aussi personnels que ceux évoqués par les patients atteints de pathologies rares nécessite une grande proximité culturelle, notamment au niveau linguistique.

Vu cette interrogation sur le nombre d'appels et cette proximité culturelle, nous focaliser sur le territoire francophone nous est apparu comme la meilleure manière d'assurer un service optimal sans multiplier les ressources.

Telles sont donc les raisons pour lesquelles RDB a décidé de lancer cette initiative, en se concentrant sur le territoire qu'elle connaît bien.

Par ailleurs, le projet a été approché et est actuellement mené avec une volonté de professionnalisme qui se traduit par la mise en place d'un processus et d'une structure de

bases de données qui, outre le respect des règles de confidentialité (RGPD) et de déontologie médicale, se traduira par la mise en place d'un outil novateur de type « Patient Relationship Management » (PRM, à l'image des applications CRM dont l'usage est bien connu dans les entreprises commerciales). Cette approche innovante, incluant la remontée d'informations statistiques pour analyse et amélioration du système, sera comparée, au-delà de la phase pilote actuelle, avec les pratiques en cours dans d'autres organisations similaires. En tant que membre d'EURORDIS, RDB ne manquera pas, dans sa volonté de s'intégrer dans la démarche structurée à l'échelle européenne, de confronter ses pratiques pragmatiques aux recommandations d'EURORDIS.

Enfin, élément essentiel dans la démarche de RDB, il est depuis le début inscrit dans ses **intentions de rendre son expertise et ses outils disponibles** pour une utilisation éventuelle à l'échelle nationale.

Ce projet a donc bien ainsi pour seul objectif de ne plus tarder davantage dans la mise en place d'un nouveau service au patient.