

## Lancering van het Interreg-project VISIMaIRares

# Zichtbaarheid van zeldzame ziekten in de Frans-Belgische grensregio

*Bijna 6.500 zeldzame ziekten, tussen 29 en 56 miljoen Europeanen getroffen en een gemiddelde diagnostische vertraging van 4 tot 5 jaar: zeldzame ziekten blijven een van de grote blinde vlekken in onze gezondheidszorgsystemen. Om hierop in te spelen lanceren zeventien Frans-Belgische partners vandaag officieel **VISIMaIRares**, een uniek grensoverschrijdend project dat wordt medegefinancierd door het Europese programma Interreg Frankrijk–Wallonië–Vlaanderen.*

## Miljoenen patiënten geconfronteerd met het onzichtbare

Individueel zijn zeldzame ziekten uitzonderlijk, maar samen vormen ze een belangrijke uitdaging voor de volksgezondheid. Wereldwijd zijn er bijna 6.500, variërend van mucoviscidose tot aandoeningen die slechts enkele tientallen personen treffen, met in totaal 29 tot 56 miljoen Europeanen. Toch maakt hun lage individuele prevalentie ze structureel onzichtbaar: verspreide medische expertise, laattijdige diagnoses, en behandelingen die zeldzaam en vaak moeilijk toegankelijk zijn.

In de Frans-Belgische grensregio wordt deze situatie versterkt door de administratieve versnippering tussen twee nationale gezondheidszorgsystemen. Patiënten en zorgverleners botsen op bijkomende obstakels: gebrek aan kennis over expertise aan de andere kant van de grens, beperkte mobiliteit van patiënten en een gebrek aan gestructureerde samenwerking tussen gespecialiseerde centra..

## VISIMaIRares: een gemeenschappelijk Frans-Belgisch laboratorium

In deze context ontstaat **VISIMaIRares**, Zichtbaarheid van Zeldzame Ziekten in het Frans-Belgische grensgebied. Het project wordt gedragen door een consortium van zeventien partners—universitaire ziekenhuizen, onderzoeksinstituten, verzekeringsorganisaties, patiëntenverenigingen en expertisenetwerken – en werkt gelijktijdig rond vier complementaire pijlers:

- **Zichtbaarheid:** het brede publiek, patiënten en professionals sensibiliseren via gerichte communicatieacties (informatiedagen, stands, online forum, audiovisueel materiaal).
- **Medische zorg:** het in kaart brengen van grensoverschrijdende expertise, de uitrol van de tool RDK (Rare Disease Knowledge) en de opleiding van zorgprofessionals om de diagnostische vertraging te verkorten.
- **Interoperabiliteit van gegevens:** harmonisatie van medische codering via de Orphanet-nomenclatuur (ORPHAcodes) en verbetering van de kwaliteit van gedeelde gegevens tussen beide landen.

- **Medisch-sociale ondersteuning:** versterking van de ondersteuning voor patiënten en hun families (telefonische en digitale ondersteuning, inventaris van respitzorgstructuren, vereenvoudiging van grensoverschrijdende procedures).

## Een toonaangevend Frans-Belgisch consortium

Het project brengt elf gefinancierde operatoren samen: Alliances Maladies Rares AMR, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM, Maladies Rares Info Services MRIS, Orphanet-Inserm en Sciensano-Orphanet Belgium, Plateforme affections rares de Champagne-Ardenne PARC, Plateforme d'expertise maladies rares des Hauts-de-France PLEMaRa, Solidaris Wallonie, Tekkare, Union Nationale des Mutualités Socialiste UNMS – Projectleider, Universitair Ziekenhuis Gent UZ Gent en Wallonian Organization for Rare DiseaseS WORDS (GHdC-IP).

Daarnaast zijn er verschillende geassocieerde partners: Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Roubaix-Tourcoing CPAM, Centre Hospitalier EpiCURA, Centre Hospitalier Régional Sambre et Meuse CHRSM, Observatoire Franco-Belge de la Santé OFBS, Plateforme Lorraine Affections Rares LARA en Rare Diseases Belgium RaDiOrg.

### BELANGRIJKE CIJFERS

Totaal budget: **1 678 959,43 €**

EFRO-cofinanciering: **1 000 375,65 €**

Projectduur: **30 maanden**

### Perscontact

Laurence Soussigne | +32 478.639.610 | [laurence.soussigne@solidaris.be](mailto:laurence.soussigne@solidaris.be)

### Enkele woorden over het programma

VISIMaRares is een project dat wordt medegefinancierd door het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) in het kader van het programma Interreg Frankrijk–Wallonië–Vlaanderen (2021–2027), as Welzijn en sociale cohesie, specifieke doelstelling 4.5: gelijke toegang tot zorg. Het project is actief in de Frans-Belgische grensregio (Noord, Grand Est / Wallonië, Vlaanderen). Meer informatie: [interreg-fwvl.eu](http://interreg-fwvl.eu)

