

## Lancement du projet Interreg VISIMaIRares

# Visibilité des maladies rares dans la zone transfrontalière franco-belge

*Près de 6 500 maladies rares, entre 29 et 56 millions d'Européens touchés, et une errance diagnostique moyenne de 4 à 5 ans : les maladies rares restent l'un des grands angles morts de nos systèmes de santé. Pour y répondre, dix-sept partenaires franco-belges lancent officiellement aujourd'hui **VISIMaIRares**, un projet transfrontalier inédit cofinancé par le programme européen Interreg France–Wallonie–Vlaanderen.*

## Des millions de patients face à l'invisible

Rares individuellement, les maladies rares sont, prises ensemble, un enjeu de santé publique majeur. On en dénombre près de 6 500 à travers le monde de la mucoviscidose aux pathologies ne touchant que quelques dizaines de personnes pour un total de 29 à 56 millions d'Européens concernés. Pourtant, leur faible prévalence individuelle les rend structurellement invisibles : expertise médicale dispersée, diagnostics tardifs, traitements rares et souvent inaccessibles.

En zone frontalière franco-belge, cette situation est amplifiée par la fragmentation administrative entre deux systèmes de santé nationaux. Patients et professionnels se heurtent à des barrières supplémentaires : méconnaissance de l'expertise de l'autre côté de la frontière, freins à la mobilité des patients, absence de coordination structurée entre centres spécialisés.

## VISIMaIRares : un laboratoire commun franco-belge

C'est dans ce contexte que naît **VISIMaIRares, Visibilité des Maladies Rares dans le territoire transfrontalier franco-belge**. Porté par un consortium de dix-sept partenaires, hôpitaux universitaires, instituts de recherche, organismes assureurs, associations de patients et plateformes d'expertise, le projet agit simultanément sur quatre axes complémentaires :

- **Visibilité** : sensibiliser le grand public, les patients et les professionnels grâce à des actions de communication ciblées (journées d'information, stands, forum en ligne, supports audiovisuels).
- **Prise en charge médicale** : cartographier l'expertise transfrontalière, déployer l'outil RDK (Rare Disease Knowledge) et former les professionnels de santé pour réduire l'errance diagnostique.
- **Interopérabilité des données** : harmoniser le codage médical via la nomenclature Orphanet (ORPHAcodes) et améliorer la qualité des données partagées entre les deux pays.
- **Accompagnement médico-social** : renforcer le soutien aux patients et à leurs familles (dispositif téléphonique et digital, recensement des structures de répit, simplification des démarches transfrontalières).

## Un consortium franco-belge de référence

Le projet réunit onze opérateurs financés: Alliances Maladies Rares AMR, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM, Maladies Rares Info Services MRIS, Orphanet-Inserm et 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 – Chef de file/Projectleider, Universitair Ziekenhuis Gent UZ Gent et Wallonian Organization for Rare DiseaseS WORDS (GHdC-IP).

Ils sont rejoints par plusieurs opérateurs associés : 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 et Rare Diseases Belgium RaDiOrg.

### CHIFFRES CLÉS

Budget total : **1 678 959,43 €**

Cofinancement FEDER : **1 000 375,65 €**

Durée du projet : **30 mois**

### Contact presse

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

### Quelques mots du programme

VISIMaRares est un projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional (FEDER) dans le cadre du programme Interreg France–Wallonie–Vlaanderen (2021–2027), axe Bien-être et cohésion sociale, objectif spécifique 4.5 : accès équitable aux soins. Il opère sur la zone frontalière franco-belge (Nord, Grand Est / Wallonie, Flandre). Plus d'informations : [interreg-fwvl.eu](http://interreg-fwvl.eu)

