



Cohésion sociale

VISIMaRares

Visibilité des maladies rares
dans le territoire transfrontalier
franco-belge

interreg-fwvl.eu

Budget total :

1.678.959,43 €

Budget FEDER :

1.000.375,65 €

Durée :

30 mois

Le projet en quelques mots

VISIMaRares se présente comme **un laboratoire expérimental transfrontalier** visant à renforcer **la visibilité des maladies rares et les synergies entre acteurs** (soignants, hôpitaux, chercheurs, associations, institutions, grand public).

Les 4 objectifs



1. Visibilité des maladies rares

VISIMaRares vise à accroître la visibilité des maladies rares auprès du grand public, des patients et des professionnels de santé, en diffusant des informations fiables pour améliorer la reconnaissance des besoins des personnes concernées. Cela facilitera l'accès aux ressources existantes et favorisera une meilleure sensibilisation.



2. Prise en charge médicale

Le projet cherche à améliorer la prise en charge des patients en réalisant une cartographie de l'expertise médicale, le développement transfrontalier de l'outil RDK et en organisant des séminaires de sensibilisation pour les professionnels de santé. Ces actions visent à réduire l'errance diagnostique et à mieux orienter les patients.



3. Interopérabilité des données médicales

VISIMaRares développe l'interopérabilité des données sur les maladies rares en organisant des formations communes pour les médecins et cliniciens sur la nomenclature Orphanet. Cela vise à améliorer la qualité du codage médical et à optimiser les parcours de soins, contribuant à une meilleure connaissance des pathologies.



4. Accompagnement médico-social

Le projet propose de renforcer l'accompagnement médico-social en créant un dispositif de soutien téléphonique et digital pour orienter les patients et leurs familles. Un répertoire des structures de répit et une simplification des démarches administratives faciliteront l'accès aux soins transfrontaliers.

Opérateurs



Opérateurs associés

