



Sociale cohesie

VISIMaRares

Zichtbaarheid van zeldzame
ziekten in het Frans-Belgische
grensgebied

interreg-fwvl.eu

Totaal budget:

1.678.959,43 €

Budget FEDER :

1.000.375,65 €

Duur:

30 maanden

Het project in enkele woorden

VISIMaRares presenteert zich als een grensoverschrijdend experimenteel laboratorium dat tot doel heeft de zichtbaarheid van zeldzame ziekten te versterken en de synergieën tussen de verschillende actoren (zorgverleners, ziekenhuizen, onderzoekers, verenigingen, instellingen en het brede publiek) te bevorderen.

De 4 doelstellingen



1. Zichtbaarheid van zeldzame ziekten

VISIMaRares heeft tot doel de zichtbaarheid van zeldzame ziekten te vergroten bij het brede publiek, patiënten en gezondheidsprofessionals, door betrouwbare informatie te verspreiden om de erkenning van de noden van betrokken personen te verbeteren. Dit zal de toegang tot bestaande middelen vergemakkelijken en bijdragen aan een betere sensibilisering.



2. Medische zorgverlening

Het project wil de zorg voor patiënten verbeteren door een cartografie van de medische expertise op te stellen, de grensoverschrijdende ontwikkeling van de RDK-tool te realiseren en sensibiliseringsseminaries te organiseren voor gezondheidsprofessionals. Deze acties zijn gericht op het verminderen van diagnostische omzwervingen en het beter oriënteren van patiënten.



3. Interoperabiliteit van medische gegevens

VISIMaRares ontwikkelt de interoperabiliteit van gegevens over zeldzame ziekten door gezamenlijke opleidingen te organiseren voor artsen en klinici rond de Orphanet-nomenclatuur. Dit heeft als doel de kwaliteit van de medische codering te verbeteren en de zorgtrajecten te optimaliseren, wat bijdraagt aan een betere kennis van de aandoeningen.



4. Medisch-sociale begeleiding

Het project beoogt de medisch-sociale begeleiding te versterken door een telefonische en digitale ondersteuningsdienst op te zetten om patiënten en hun families te begeleiden. Een repertorium van respijtovereenkomsten en een vereenvoudiging van administratieve procedures zullen de toegang tot grensoverschrijdende zorg vergemakkelijken.

Operatoren



Geassocieerde operatoren

