



Cohésion sociale

VISIMaRares

Visibilité des maladies rares dans le territoire
transfrontalier franco-belge

Date :

Vendredi 3 avril 2026

Heure de départ :

12h00

Lieu :

Sciensano — Rue Ernest Blerot 1,
1070 Anderlecht (salle Storck)

Dossier de presse

Conférence de presse VISIMaRares

" Renforcer la visibilité
des maladies rares
et les synergies entre
acteurs pour améliorer
les parcours de soins. "

Opérateurs



Opérateurs associés



Roubaix-Tourcoing



I. Présentation du projet

Les maladies rares touchent des millions de personnes en Europe mais restent invisibles dans le système de santé. Les patients atteints par ces pathologies font régulièrement face à des diagnostics erronés ou tardifs, une expertise fragmentée, un manque de coordination entre les soins ou des restrictions géographiques. Le projet VISIMaIRares change la donne.

VISIMaIRares est un projet transfrontalier visant à renforcer la visibilité des maladies rares et à favoriser les synergies entre acteurs : soignants, hôpitaux, chercheurs, associations, institutions et grand public. Soutenu par le programme Interreg France–Wallonie–Vlaanderen (2021–2027) et financé par le Fonds européen de développement régional (FEDER), le projet agit à l'échelle du territoire franco-belge pour structurer l'expertise, fluidifier les parcours et lever les obstacles là où ils persistent encore.

Le projet est porté par UNMS – Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten et réunit un consortium d'acteurs majeurs du secteur de la santé publique, du monde hospitalier, scientifique et associatif :

- Sciensano
- Solidaris Wallonie
- INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), US14 - Orphanet
- Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent)
- CHU Reims – PARC (Plateforme affections rares de Champagne-Ardenne)
- CHU Lille – PLEMaRa (Plateforme d'expertise maladies rares des Hauts-de-France)
- Institut de pathologie et de génétique
- Grand Hôpital de Charleroi
- Wallonian Organization for Rare DiseaseS (WORDS)
- Tekkare
- Maladies Rares Info Services
- Alliance Maladies Rares

Les opérateurs associés incluent des organisations comme la Plateforme LARA, RaDiOrg, EpiCURA, la CPAM Roubaix-Tourcoing, l'Observatoire Franco-belge de la Santé et Centre Hospitalier Régional Sambre et Meuse.

2. Présentation Interreg

Le projet en détail

Objectifs principaux :

1. Rendre les maladies rares plus visibles : Le projet vise à organiser des actions concrètes (journées d'information, stands, forums, supports imprimés et vidéos) pour mieux faire connaître les maladies rares. L'objectif est de permettre une détection plus rapide et une prise en charge plus adaptée.
2. Réduire l'errance diagnostique : Trop souvent, les patients attendent des années avant d'obtenir un diagnostic clair. VISIMaIRares aide à cartographier les centres experts, à mieux orienter les patients pour raccourcir le délai entre les symptômes et le diagnostic, et à développer une version belge de l'outil Rare Disease Knowledge (RDK)
3. Améliorer la qualité et le partage des données : Le projet soutient des formations transnationales à la nomenclature Orphanet (ORPHAcodes), améliore le codage des maladies rares, diffuse des bonnes pratiques et sensibilise à l'importance des registres. Des données plus claires et mieux partagées permettent une médecine plus précise et mieux coordonnée.

- Faciliter les soins transfrontaliers : Les patients doivent pouvoir accéder à l'expertise, même si elle se trouve de l'autre côté de la frontière. VISIMaRares simplifie les démarches administratives et financières entre la France et la Belgique pour rendre ces soins plus accessibles.
-

3. Les enjeux et l'impact du projet

Plus de 6500 maladies rares touchent entre 18 à 34 millions de personnes dans l'Union européenne. Pourtant, leur visibilité et leur prise en charge sont souvent insuffisantes. En renforçant la coopération transfrontalière et en améliorant l'accessibilité aux soins spécialisés, le projet VISIMaRares ambitionne de bâtir un système de santé plus réactif, mieux coordonné et centré sur les besoins des patients. Le projet est un levier essentiel pour réduire l'errance diagnostique, améliorer l'accès aux traitements et favoriser une meilleure gestion des données au service des malades.

VISIMaRares incarne une dynamique collective qui rassemble patients, soignants, chercheurs, décideurs et citoyens autour d'un objectif commun : mieux visibiliser les maladies rares pour mieux soigner celles et ceux qui en sont atteints.

En donnant plus de visibilité aux maladies rares, nous contribuons ensemble à construire un système de santé plus coordonné, inclusif et performant.

4. Annexes

Vulgarisation

- Chiffres Orphanet : [OrphanetRDFactsheet.pdf](#)
- Site web Orphanet : <https://www.orpha.net/>
- Document Orphacodes : [2026_WHY ORPHAcoding vs Other Terminologies_VF.pdf](#)
- Site ressources Orphacodes : <https://www.orphacode.org/>
- Vidéo explicative Orphacodes : <https://youtu.be/qGyr73JZIUo?si=YDjyqRJPuq685a5X>

Contenu partenaires

- Flyer Maladies Rares Info Services : [Flyer MRIS-A5-6-HD.pdf](#)
- Carte de visite : [carte de visite générique def 2024.pdf](#)
- Dépliant Alliance Maladies Rares : [Depliant_Alliance_maladies-rares.pdf](#)
- Plaquette RDK : [Plaquette RDK.pdf](#)
- Affiche LARA : [LARA_A4-hyperliens.pdf](#)
- Ruban Alliance Maladies Rares : [Rubans_JIMR_Alliance_Maladies_Rares.mov](#)
- Agenda webinaires CHU Lille : <https://www.plemara.fr/agenda/>
- Événement Rar'Ensemble : <https://www.plemara.fr/agenda/rarensemble-2026/>
- Vidéo explicative RDK : <https://youtu.be/lJuFM6SF8vI>
- Motion design Maladies Rares Info Services : <https://www.youtube.com/watch?v=RDUQK5ZUjyE>

Liens partenaires

Site web Maladies Rares Info Services : <https://www.maladiesraresinfo.org/>

Contact Maladies Rares Info Service : info-services@maladiesraresinfo.org

Site web Plateforme LARA : <https://www.chu-nancy.fr/index.php/presentation>

Contact Plateforme LARA : maladiesrares@chru-nancy.fr

Site web Alliance Maladies Rares : <https://alliance-maladies-rares.org/>

JIMR : <https://alliance-maladies-rares.org/jimr-2026/>

Contact Alliance Maladies Rares : contact@maladiesrares.org

Site web CHU Lille – PLEMaRa (Plateforme d'expertise maladies rares des Hauts-de-France) :

<https://www.plemara.fr/>

Contact CHU Lille – PLEMaRa (Plateforme d'expertise maladies rares des Hauts-de-France) :

plemara@chu-lille.fr

Site web CHU Reims – PARC (Plateforme affections rares de Champagne-Ardenne) :

<https://www.chu-reims.fr/offre-de-soins/centres-ressources/maladies-rares>

Contact CHU Reims – PARC (Plateforme affections rares de Champagne-Ardenne) :

plateforme.maladiesrares@chu-reims.fr

Site web Solidaris : <https://www.solidaris.be/>

Site web Solidaris Wallonie : <https://www.solidaris-wallonie.be/>

Contact Solidaris Wallonie : <https://www.solidaris-wallonie.be/contact>

Site web Sciensano : <https://www.sciensano.be/fr>

Contact Sciensano : info@sciensano.be

Site web INSERM : <https://www.inserm.fr/>

Site web Orphanet: <https://www.orpha.net>

Contact INSERM, US14 - Orphanet : media.orphanet@inserm.fr

Site web Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) : <https://www.uzgent.be/>

Contact Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) : zeldzame.ziekten@uzgent.be

Site web Institut de pathologie et de génétique : <https://www.ipg.be/>

Contact Institut de pathologie et de génétique : <https://www.ipg.be/fr/contact>

Site web Grand Hôpital de Charleroi : <https://www.ghdc.be/>

Contact Grand Hôpital de Charleroi : <https://www.ghdc.be/form/contact-0>

Site web RaDiOrg : <https://www.radiorg.be/fr/>

Contact RaDiOrg : info@radiorg.be

Site web Tekkare : <https://tekkare.com/>

Contact Tekkare : contact@tekkare.com

Site web EpiCURA : <https://www.epicura.be/>

Contact EpiCURA : <https://www.epicura.be/contact/>

Site web CPAM Roubaix-Tourcoing :

<https://www.assurance-maladie.ameli.fr/fiches-organismes/cpam-de-roubaix-tourcoing>

Contact CPAM Roubaix-Tourcoing : [...]

Site web Observatoire Franco-belge de la Santé : <https://www.ofbs.org/>

Contact Observatoire Franco-belge de la Santé : <https://www.ofbs.org/contact/>

Site web Centre Hospitalier Régional Sambre et Meuse : <https://www.chrsm.be/>

Contact Centre Hospitalier Régional Sambre et Meuse : <https://www.chrsm.be/localisation>