

Name Organisation	Website	Disease (maladie-ziektebeeld)	Contact E-mail	Preferred Language
ABeFAO	www.abefao.be	Slokdarmatresie	info@abefao.be	FR/NL
AHVV - Association Hémophilie/Vereniging Hemofilie	www.ahvh.be/nl/	Hemofilie & Willebrand	info@ahvh.be	NL/FR
AIRG - Association maladies rénales génétiques	www.airg-belgique.org/fr/		info@airg-belgique.org	FR/NL
Alpha-1 plus asbl	www.alpha1plus.be	Alpha-1 Antitrypsine Déficience - AATD	info@alpha1plus.be	FR
ALS-Liga vzw	www.als.be	ALS (amyotrofe lateraal sclerose)	info@als.be	NL/FR
Angelmansyndroom België vzw	www.angelmansyndroom.be	Angelman Syndrome	post@angelmansyndroom.be	NL
Angioedema Belgium vzw-asbl	www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php	Hereditair angio-oedeem	haebelgium@gmail.com	FR
APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique)	www.sclerodermie.be	Scleroderma, sclerodermie	info@sclerodermie.be	FR
ASBBF (Association Spina Bifida Francophone)	www.asbbf.be	Spina bifida, Spinal bifida	info@asbbf.be	FR
Association belge des drépanocytaires (AB DREPA)	www.facebook.com/groups/429799470363581	Sikkelcelanemie	george_bantuanga@yahoo.fr	FR
Association belge du syndrome de Marfan	www.marfan.be	Marfan syndroom	info@marfan.be	FR
Association Kabuki Belgium	www.kabuki-belgium.be	Kabuki syndroom	claudoncin@msn.com	FR
Association lupus érythémateux	www.lupus.be	Systeemlupus, Systemic lupus erythematosus	contact@lupus.be	FR
Association X Fragile Belgique (AXFB)	www.x-fragile.be	Fragiele-x-syndroom, Fragile X syndrome	info@x-fragile.be	FR
be-TSC vzw	www.betsc.be	Tubereuze sclerose complex	info@betsc.be	NL/FR
Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw	www.dystonie.be	Dystonia, dystonie	info@dystonie.be	NL/FR
Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw	www.longfibrose.org	Longfibrose	voorzitter@longfibrose.org	NL
Belgische Vereniging Ziekte van Hirschsprung	www.hirschsprung.be	Hirschsprung	info@hirschsprung.be	NL/FR
BePOPI vzw	www.bepopi.be	Primaire immuundeficiënties	wim.degeest@bepopi.be	NL/FR
Bijnierverseniging NVACP (Belgische afdeling)	www.bijnierverseniging-nvacp.nl/belgie/	bijnierinsufficiëntie, addison, cushing, CAH	belgie@nvacp.nl	NL
Bindweefsel.be (Vlaamse vereniging voor erfelijke)	www.bindweefsel.be	Ehlers-Danlos & Marfan	info@bindweefsel.be	NL
BOKS vzw	www.boks.be/nl/	Stofwisselingsziekten	lut@boks.be	NL/FR
BorstkankerMAN vzw	www.borstkankerman.be	Borstkanker mannen	borstkankerman@gmail.com	NL
Chiara asbl - Sensibilisation au don d'organes et aux greffes	www.asblchiaravds.be		info@asblchiaravds.be	FR
CIB-Liga vzw	www.cibliga.be	Chronische inflammatoire bindweefselziekten	voorzitter@cibliga.be	NL
CMP Vlaanderen vzw	www.cmpvlaanderen.be/index.html	Multipel myeloom (ziekte van Kahler)	info@cmpvlaanderen.be	NL
Collectif Auguste et les autres	www.facebook.com/collectifaugusteetlesautres	démence fronto-temporale		
Collectif Drépanocytose asbl	www.codrepa.wixsite.com/collectifdrepano	Sikkelcelanemie	collectif.drepanocytose@gmail.com	FR
Cum Cura vzw	www.cumcura.be		info@cumcura.be	NL/FR
Debra Belgium	www.debra-belgium.org/nl/	Epidermolysis bullosa	info@debra-belgium.org	NL/FR
Duchenne Parent Project Belgium vzw	www.duchenneparentproject.be	Duchenne	dppbelgium@gmail.com	NL/FR
Dyskinesia asbl	www.facebook.com/asbl.dyskinesia/	Dyskinesia	contact@dyskinesia.be	FR
Ensemble pour Lola et les enfants de la lune	www.enfantsdelalune.be	Xeroderma Pigmentosum	contactxpbelgique@gmail.com	FR
Epilepsiecontactgroep Ikaros VZW	www.epilepsiegroep-ikaros.be	Epilepsie	ikaros@skynet.be	NL
Eye Hope Foundation	www.eyehopefoundation.org/nl	Wolfram syndroom	ludovandenbussche@telenet.be	NL
FAPA	www.belgianfapa.be/nl/	Fap (familiale adenomateuze polypose) & Lynch	info@belgianfapa.be	NL/FR
Fondation Lou	www.fondationlou.com	De Morsier syndroom	a-lou@skynet.be	FR

GBS - Groupe de soutien du syndrome de guillain	www.guillainbarre.be	Guillain-Barré syndroom	syndromeguillainbarre@gmail.com	FR
GESED - Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos	www.gesed.com	Ehlers-Danlos (EDS)	contact@gesed.com	FR
Hodgkin en non-Hodgkin vzw	www.hodgkinvzw.be	Hodgkin en non-hodgkin lymfomen	info.hodgkin@gmail.com	NL
Hope4AT	www.hope4at.org/nl/	ataxie telangiectasie	contact@hope4at.org	FR/NL
HTAP Belgique	www.htapbelgique.be	Ph (pulmonale hypertensie)	info@htapbelgique.be	FR
Huntington Liga vzw	www.huntingtonliga.be	Huntington disease	bea.deschepper@skynet.be	NL
Ichthyosis België vzw	www.ichthyosis.be/nl	Ichthyosis	info@ichthyosis.be	NL/FR
Image Caps Association in Belgium asbl-vzw	www.facebook.com/profile.php	Caps	imagenecapsassociation@hotmail.com	FR
Intersekse Vlaanderen	www.interseksevlaanderen.be	Intersekse variaties	emmanuelle@interseksevlaanderen.be	NL
Leven met Acromegalie	www.levenmetacromegalie.com	acromegalie	info@levenmetacromegalie.com	NL
LGD Alliance Belgium vzw	www.lgda.eu/nl/lgda-europe/belgium/	Ziekte van Gorham & diffuse lymfatische	mireille@lgda.eu	NL
Liga Myasthenia Gravis vzw	www.ligamg.be	Myasthenia gravis	tina@ligamg.be	NL
Ligue Huntington Francophone Belge asbl	www.huntington.be	Huntington disease	info@huntington.be	FR
Lucas' Droom	www.lucasdroom.com	KDM5C syndroom / syndrome KDM5C	lucasdroomcontact@gmail.com	NL
Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV)	www.lymfklierkanker.be/nl/home	Hodgkin en non-hodgkin lymfomen	info.lymfklierkanker@gmail.com	NL
Mijnlever Patiëntenvereniging Zeldzame Leverziekten vzw	www.mijnlever.be	PBC, PSC, AIH, zeldzame leverziekten	info@mijnlever.be	NL
MPN België vzw	www.facebook.com/groups/www.mpnbelgium	MPN (myeloproliferatieve neoplasmata)	annita.mpnbelgie@gmail.com	NL
MRKH.be	www.mrkhbe.wordpress.com	Mrkh syndroom en andere syndromen van	info@mrkh.be	FR/NL
MS-Liga Vlaanderen	www.ms-vlaanderen.be	Multiple Sclerose	directeur@ms-vlaanderen.be	NL
MUCO vereniging - Association MUCO	www.muco.be/nl/	Mucoviscidose	info@muco.be	NL/FR
MYMU asbl	www.cancer.be/aide-aux-patients/associations-	Multipel myeloom	thierribarbieux@myelome.be	FR
NET & MEN Kanker België	www.net-men-kanker.be	Neuro endocriene tumoren (net)	info@net-men-kanker.be	NL
NF Belgique (Association Neurofibromatose de Belgique)	www.nfbelgique.be	Neurofibromatose	valerie.therasse@nfbelgique.be	FR
NF Kontakt vzw	www.facebook.com/nfkontakt/	Neurofibromatose	nf@nfkontakt.be	NL
OSTC vzw	www.overdruksyndroom.be	Tarlov kysten & overdruksyndroom	info@overdruksyndroom.be	NL
Patienten Rat & Treff	www.patientenrat.be		info@patientenrat.be	FR
Prader-Willi Vlaanderen vzw	www.praderwillivlaanderen.be	Prader-Willi syndroom	info@praderwillivlaanderen.be	NL
Pulmonale Hypertensie vzw	www.ph-vzw.be	Ph (pulmonale hypertensie)	info@ph-vzw.be	NL
Rare Disorders Belgium (RDB)	www.rd-b.be	Zeldzame ziekten	secretariat@rd-b.be	FR
Relais 22	www.relais22.be	Vcfs/deletie 22q11.2 syndroom	info@relais22.be	FR
Retina Pigmentosa	www.retinapigmentosa.be	Retinitis pigmentosa	retinapigmentosa@gmail.com	FR
Sclero'ken vzw	www.scleroken.be	Sclerodermie	scleroken@gmail.com	NL
Smith Magenis Syndroom België vzw	www.goededoelen.be/organisation/?id=07267	Smith Magenis syndroom	smsbelgie@gmail.com	NL
Spierziekten Vlaanderen	www.spierziektenvlaanderen.be	Neuromusculaire aandoeningen	secretariaat@spierziektenvlaanderen.be	NL
Syndrome Moebius Belgique	www.syndromemoebius.be		contact@syndromemoebius.be	FR/NL
VASCAPA	www.vascapa.org/fr/	Vasculaire anomalieën	info@vascapa.org	FR/NL
VECARFA vzw	www.vecarfa.be	22q11 microdeletiesyndroom	info@vecarfa.be	NL
Vereniging Cornelia de Lange syndroom	www.cdlsworld.org/xwiki/bin/view/WaihonaPa		pascal@cdlsworld.org	NL
Vereniging voor sarcoïdosepatiënten vzw	www.sarcoïdose.be	Sarcoïdose	hilde.santermans@uzleuven.be	NL
Vlaamse Parkinson Liga	www.parkinsonliga.be		contact@parkinsonliga.be	NL
vzw 22q13	www.facebook.com/profile.php	Phelan McDermid 22q13 deletie syndroom	koningscindy@hotmail.be	NL
vzw anna timmerman	www.doofblind.be/neem-contact-op-met-anna		anna.timmerman@doofblind.be	NL
vzw-gen.be	www.vzw-gen.be	SLC6A1	info@vzw-gen.be	NL

MEMBERS LIST (Rare Diseases Belgium asbl/vzw)

Werkgroep hersentumoren	www.wg-hersentumoren.be/site_nl/home.php	Hersentumoren	info@wg-hersentumoren.be	NL
Williams-Beuren syndroom vzw	www.williamsbeuren.be/nl	Williams-Beuren syndroom	info@williamsbeuren.be	NL
XLH Belgium	www.xlhbelgium.be	X-linked hypophosphatemia	xlhbelgium@gmail.com	FR/NL
Zebrapad vzw	www.zebrapadvzw.be	Ehlers-Danlos (EDS)	info@zebradvzw.be	NL
Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw	www.zoi.be/index.html	Osteogenesis imperfecta	info@zoi.be	NL