

OVERZICHT VERENIGINGEN, INSTANTIES EN INITIATIEVEN
TER ONDERSTEUNING VAN
PATIËNTEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING OF (ZELDZAME) KANKER
In België

Lijst met gebruikte Afkortingen

ePAG's: European Patient Advocacy groups

ERN: Europees referentie netwerk

EURORDIS: Europese federatie voor zeldzame ziekten

LUSS: Ligue des usagers des services de santé

NZZ : Netwerk zeldzame ziekten

RaDiOrg: Rare Diseases Organisation Belgium

RIZIV: Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (franstalig= INAMI)

VNZZ : Vlaams netwerk zeldzame ziekten

VPP: Vlaams patiëntenplatform

BELGISCH PLAN VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

2009: Europese raad vaardigt aanbeveling uit (2009/C 151/02) voor het opstellen en het implementeren van een plan zeldzame ziekten per lidstaat.

Minister Sociale Zaken en Volksgezondheid en het Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (RIZIV) wijzen opdracht toe aan Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen. Dat Fonds wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting (KBS).

Binnen dit Fonds worden patiënten vertegenwoordigd door "Rare Diseases Organisation Belgium" kortweg "RaDiOrg" (*infra*), het "Vlaams Patiëntenplatform" (*infra*) en "Ligue des usagers des services de santé" kortweg "LUSS" (franstalige patiëntenplatform).

Zo kwam in 2013 het [Belgisch plan voor zeldzame ziekten](#) tot stand.

Het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten bestaat uit 20 acties, samengebracht in 4 domeinen, die een coherent geheel en een kader vormen om een integraal zorgplan voor de patiënten getroffen door een zeldzame ziekte, mogelijk te maken:

- Verbeterde toegang tot diagnostiek en informatie aan de patiënt
- Optimalisatie van de zorg
- Kennismanagement en informatie
- Governance en duurzaamheid van het Plan

Het plan is dynamisch en domein 4 voorziet in de oprichting van een specifiek team voor een permanente evaluatie en monitoring van de implementatie van de diverse acties.

De initiatieven in het Plan Chronische Ziekten en het Kankerplan zijn ook bedoeld voor patiënten met zeldzame ziekten.

<https://www.inami.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/adviezen-observatorium-chronische-ziekten.aspx>

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/32_initiatieven_n.pdf

Patiënten met zeldzame ziekten hebben echter ook bijkomende specifieke noden, waarvoor bijkomende inspanningen noodzakelijk zijn. Een specifieke werkgroep voor Zeldzame Ziekten opgericht in de schoot van het Observatorium voor Chronische ziekten, met als opdracht om de "onbeantwoorde medische noden" van deze patiëntenpopulatie permanent op te volgen, rekening houdend met de evolutie van ons gezondheidszorgsysteem

In augustus 2014 werden de Koninklijke besluiten gepubliceerd over

- de 'functie'
- de 'expertisecentra'
- het 'netwerk' zeldzame ziekten.

➤ Wat is de functie zeldzame ziekten:

Een functie zeldzame ziekte is een ziekenhuis dat aan specifieke criteria voldoet en een toegangspoort vormt naar gespecialiseerde zorg. Elke functie beschikt bijvoorbeeld over een centrum voor menselijke erfelijkheid, een biobank en een multidisciplinair team voor de

diagnose, behandeling en opvolging van één of meerdere groepen zeldzame ziekten.

Websites van de huidige 8 functies zeldzame ziekten:

- Het Universitair Ziekenhuis [Antwerpen](#)
- Het Universitair Ziekenhuis [Brussel](#)
- Het Universitair Ziekenhuis [Gent](#)
- Het Universitair Ziekenhuis [Leuven](#)
- Cliniques Universitaires [Saint-Luc](#)
- ULG de [Liège](#)
- ULB [Erasmus](#)
- [Grand Hôpital de Charleroi](#) met IPG

➤ Wat zijn expertisecentra:

Een expertisecentrum is een centrum dat beschikt over duidelijke expertise rond een (cluster van) zeldzame ziekte(n). (hoeft niet per sé universitair niveau te zijn)

Een referentiecentrum voor een zeldzame ziekte of een groep van zeldzame ziekten bestaat uit een multidisciplinaire groep van mensen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van deze ziekte of groep van ziekten. Deze multidisciplinaire teams zijn ingebed in het ziekenhuis en hun dienstverlening wordt georganiseerd met een conventie.

In België bestaan vooralsnog géén officieel erkende expertisecentra, ondanks de omschrijving ervan in het Koninklijk besluit van 2014. Wel zijn er voor enkele (clusters van) aandoeningen erkende referentiecentra. Die zullen zich moeten aanpassen aan de vernieuwde regelgeving. Voor de andere zeldzame ziekten zouden nieuwe expertisecentra opgericht en erkend worden.

De federale overheid moet de expertisecentra aanduiden. Dit ligt helaas moeilijk en zou de laatste stap vormen. Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg hopen dat met de hervorming van ziekenhuizen en de verdere uitrol van de Europees referentie netwerken (ERNs) duidelijk wordt op het terrein wie welke expertise in huis heeft.

In 2016 bevraging patiëntenverenigingen met een zeldzame ziekte in Vlaanderen over de nood aan expertisecentra. Dit rapport is helaas nog altijd actueel. De vraag om nieuwe expertisecentra te installeren is cruciaal voor patiënten. Het Vlaams Patiëntenplatform blijft het belang ervan onderstrepen.

➤ Wat is het netwerk zeldzame ziekten

Het Koninklijk besluit van 2014 definieert dat een netwerk als een samenwerkingsverband dat zorgcircuits aanbiedt voor patiënten met een zeldzame ziekte.

Het is de bedoeling dat patiënten binnen dit netwerk of zorgcircuit behandeld worden, waarbij er garantie is over de kwaliteit van de geboden zorg. Hiervoor zullen de functies en expertisecentra samen met o.a. perifere ziekenhuizen, sociale en paramedische diensten, huisartsen en patiëntenverenigingen een netwerk rond een bepaalde cluster van zeldzame ziekten vormen.

Elk netwerk moet beschikken over een netwerkcomité met vertegenwoordigers van de deelnemende zorgaanbieders. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen moeten minstens jaarlijks betrokken worden.

Voor de netwerken rond groepen zeldzame ziekten zal zoveel mogelijk de indeling van de bestaande ERNs gevolgd worden. Waar dat niet kan, wordt gekeken naar de EUCERD-classificatie.

➤ Wat is het Vlaams netwerk zeldzame ziekten (VNZZ)

Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten is een feitelijke vereniging tussen de Vlaamse universitaire ziekenhuizen (allen erkend als 'functie zeldzame ziekten'), de algemene ziekenhuizen (Zorgnet ICURO) en de huisartsenkring (Domus Medica). Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg zijn adviserend lid van het netwerk.

Het Vlaams netwerk zeldzame ziekten zal als overkoepelende en faciliterende structuur werken voor netwerken van (groepen) zeldzame ziekten (pathologie-specifieke netwerken). Het Vlaams netwerk neemt het initiatief om pathologie-specifieke netwerken op te richten en zal waken over de goede werking ervan.

Elk pathologie-specifieke netwerk bestaat op zijn beurt uit experts uit de universitaire ziekenhuizen, mensen uit de algemene ziekenhuizen en uit de eerstelijns zorg en (vertegenwoordigers van) patiënten.

Het Vlaams netwerk zeldzame ziekten is het aanspreekpunt voor de Vlaamse overheid.

In 2018 werden de eerste 5 groepen van zeldzame ziekten opgestart.

- Erfelijke metabole aandoeningen;
- Neuromusculaire aandoeningen;
- Hart en multisysteem vasculaire ziekten;
- Botziekten;
- Bindweefsel en musculoskeletale aandoeningen.

Het VNZZ staat begin 2020 in de startblokken voor 6 bijkomende netwerken. Die groepeert men overeenkomstig de respectievelijke European Reference Networks (ERNs). Bedoeling is om op termijn de 24 netwerken rond groepen zeldzame ziekten te hebben op Vlaams niveau die overeenstemmen met de 24 ERNs.

Concreet zou het in 2020 gaan om Vlaamse netwerkgroepen voor:

- Neurologische aandoeningen;
- Longaandoeningen;
- Huidaandoeningen;
- Epilepsie;
- Immuundeficiënties;
- Genetische tumorrisico's.

DE EUROPESE REFERENTIE NETWERKEN

Dit zijn netwerken van expertisecentra, gezondheidsbeoefenaars en laboratoria over de landgrenzen heen. Een ERN omvat 10 of meer gezondheidsbeoefenaars in minimum 8 lidstaten en wordt georganiseerd per cluster van zeldzame ziekten.

Sinds 1 maart 2017 zijn er [24 netwerken](#), gespecialiseerd in verschillende aandoeningen. Hierbij zijn 370 ziekenhuizen en bijna 1000 hooggespecialiseerde eenheden, verspreid over 26 landen, betrokken. Ook België maakt deel uit van 23 van deze netwerken.

Het is voorzien dat de patiënten deelnemen aan de besluitvorming van de ERN's. EURORDIS, de Europese federatie voor zeldzame ziekten, helpt zijn leden om de patiënten te vertegenwoordigen. Om dat te doen, heeft EURORDIS voor elk netwerk een groep vertegenwoordigers opgericht, die zorgt dat de stem van de patiënten gehoord wordt in elk stadium van het proces in de ontwikkeling van de ERN's.

De groepen voor patiëntvertegenwoordiging zijn 'ePAGs' gedoopt, voluit [European Patient Advocacy Groups](#).

ERN rare skin disorders: [European Reference Networks \(ERNs\) \(europa.eu\)](#)

HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN

Wat?

Orgaan binnen het Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (RIZIV).

Het Observatorium voor de chronische ziekten spoort de verbeterpunten op met betrekking tot de tenlasteneming van de chronische ziekten. Dit orgaan betreft de patiëntenverenigingen bij het gezondheidszorgbeleid.

Het moet ook de situatie en de aangebrachte oplossingen opvolgen. Het [Observatorium is een adviesorgaan](#) dat op vraag van de minister, van een van onze beslissingsorganen of op eigen initiatief een advies kan formuleren. De adviezen van het Observatorium van chronische ziekten worden doorgegeven aan de minister, [Verzekeringscomité van onze Dienst voor geneeskundige verzorging](#) of het betrokken beslissingsorgaan.

De **Wetenschappelijke** afdeling heeft als opdracht de tenlasteneming van de geneeskundige verzorging verleend aan patiënten met een chronische ziekte te omschrijven.

De **Raadgevende** afdeling heeft als opdracht de behoeften van deze chronische patiënten te evalueren.

Werkgroep zeldzame ziekten opgericht in de schoot van het observatorium. Stand van zaken maart 2020:

https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/ib2020_3_pva_IV.pdf

[Radiorg – Rare Diseases organisation Belgium](#)

RaDiOrg is de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. Ze tellen meer dan 80 verenigingen voor specifieke zeldzame ziekten en tellen ook honderden individuele leden met een ziekte waarvoor geen vereniging bestaat.

Hun missie is “zorgen dat de stem van de zeldzame ziekten wordt gehoord door beleidsmakers. Het grote publiek sensibiliseren voor de zeldzame ziekten. De weg wijzen met heldere informatie. Mensen met zeldzame ziekten verbinden. Ruchtbaarheid geven aan de activiteiten voor en door mensen met zeldzame ziekten”.

Op hun website (zie link supra) vind je meer informatie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen.

HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM

[Vlaams Patiëntenplatform \(vlaamspatientenplatform.be\)](#)

Wat?

Het Vlaams Patiëntenplatform telt meer dan 115 aangesloten leden, allemaal patiëntenverenigingen.

Ze zetten zich samen in voor toegankelijke, kwaliteitsvolle en betaalbare gezondheidszorg. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil bijdragen tot een verhoging van de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving door gemeenschappelijke noden en knelpunten te helpen oplossen via belangenbehartiging op alle relevante beleidsniveaus en binnen alle relevante gezondheidsvoorzieningen.

- Missie:

- Patiëntenverenigingen samenbrengen en solidariteit tussen verenigingen stimuleren en een sterk draagvlak bieden voor gemeenschappelijke belangenbehartiging.
- Noden en knelpunten in kaart brengen
In dialoog met zijn ledenverenigingen noden en knelpunten van chronische zieken in kaart brengen en deze op de meest adequate manier aankaarten bij bevoegde instanties. Hiertoe worden patiëntenverenigingen bevraagd rond noden en knelpunten en de analyse wordt teruggekoppeld naar leden en het beleid.
- Vertegenwoordiging en inspraak van patiënten realiseren
Om de ervaringsdeskundigheid van patiënten tot zijn recht te laten komen in de verdere ontwikkeling van gezondheidsbeleid en gezondheidsvoorzieningen pleit het Vlaams Patiëntenplatform voor weloverwogen, rechtstreekse inspraak van patiënten. Het Vlaams Patiëntenplatform wil deze initiatieven ondersteunen door de opgebouwde knowhow ter beschikking te stellen van patiëntvertegenwoordigers. Daarnaast neemt het Vlaams Patiëntenplatform initiatieven om patiënten representatief te vertegenwoordigen zoals het opzetten van consultaties en het selecteren en begeleiden van patiëntenverenigingen.

- Signaleren, informeren en meebeslissen
Het Vlaams Patiëntenplatform wil functioneren als doorgeefluik van signalen naar het beleid om op die manier te wegen op beslissingen die patiënten aanbelangen. Het Vlaams Patiëntenplatform wil relevante informatie verspreiden bij patiëntenverenigingen en burgers en op die manier de brede samenleving betrekken bij het gezondheidsbeleid.

- Werking : beknopte opsomming. Voor meer detail: [Vlaams Patiëntenplatform » Werking \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)

- Ledenwerking
- Acties vanuit patiënten perspectief
- Belangenbehartiging
- Studiewerk
- Vertegenwoordiging
- Hoe betrekken we patiënten bij onze werking? [2021_03_31 Participatieve werkwijze VPP.pdf \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)
- Ontdek onze toekomstvisie [visie2030-web_20210323.pdf \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)
De levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving verbeteren: 5 toekomstbeelden we
- Zelfhulpondersteuning en patiëntparticipatie (ZOPP)
ZOPP, wil zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in hun eigen provincie ondersteunen en begeleiden.

- Lidmaatschap: [Vlaams Patiëntenplatform » Leden \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)
voor lijst aangesloten patiëntenverenigingen zie infra.

-Contact: [Vlaams Patiëntenplatform » Contact \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)

-Medewerkers: [Vlaams Patiëntenplatform » Medewerkers \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be)

voor CTCL en Sézary lijkt mij het meest aangewezen:

Anne Van Meerbeeck, Beleidsmedewerker kwaliteit van zorg, ziekenvervoer **en zeldzame ziekten**

anne.vanmeerbeeck@vlaamspatientenplatform.be

TREFPUNT ZELFHULP VZW

[Home - Trefpunt Zelfhulp](#)

-Wat?

Informatie- en ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in Vlaanderen.

Sinds 1982 vinden zelfhulporganisaties hier de nodige ondersteuning, in de vorm van advies, begeleiding en vorming op maat.

Daarnaast wil Trefpunt Zelfhulp de waarde van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid promoten, zowel naar het brede publiek als naar professionals uit de gezondheids- en welzijnssector.

Vind een zelfhulpgroep: <https://www.zelfhulp.be/zoek-een-zelfhulpgroep/cutaan+t+cell+lymfoom>

Helaas nog geen zelfhulpgroep CTCL noch Sézary.

Wel Hodgkin/non Hodgkin: <https://www.zelfhulp.be/zoek-een-zelfhulpgroep/hodgkin+non-hodgkin>

ONDERLING.BE

<http://www.onderling.be/over-onderlingbe>

-Wat?

Onderling.be is een virtueel ontmoetingsplatform voor actieve (bestuurs)leden van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in Vlaanderen. Het is een initiatief van het [Vlaams Patiëntenplatform vzw](#) en [Trefpunt Zelfhulp vzw](#).

STICHTING TEGEN KANKER

[Stichting tegen Kanker](#)

-Wat?

Sinds 1924 is Stichting tegen Kanker op nationaal niveau een van de grote actoren op het gebied van kankerbestrijding in België. Als nationale en onafhankelijke organisatie is zij, als expertisecentrum, in staat de situatie met een brede en onpartijdige blik te benaderen en prioriteiten en doeltreffende acties te identificeren. Niet alleen is de Stichting aanwezig in alle regio's van het land, ze maakt ook deel uit van een uitgebreid internationaal netwerk.

-Missie:

<https://www.kanker.be/de-stichting/onze-missie>

- Op de eerste plaats het financieel ondersteunen van de beste onderzoeksteams. Om kanker te overwinnen is namelijk wetenschappelijk onderzoek nodig dat stap voor stap hoop omzet in werkelijkheid. Door behandelingen te vinden die de overlevingskans en levenskwaliteit van patiënten verhogen.
- Zelf te handelen wanneer dit nodig is, in het bijzonder door psychosociale projecten te financieren die de levenskwaliteit helpen verbeteren van mensen die getroffen worden door kanker en die van hun naasten.

- Alle actoren mobiliseren, want samen kunnen we nog efficiënter werken en nog sneller vooruitgang boeken.
- Informeren door de algemene kennis over kanker, de mechanismen achter de ziekte en de behandelingen te vergroten; de onderzoeksresultaten vertalen naar informatie die toegankelijk en begrijpelijk is voor het brede publiek.

De aanpak van Stichting tegen Kanker vertrekt van de behoeften van de patiënt en zijn/haar naasten

Een greep uit mogelijke patiëntenhulp:

<https://www.kanker.be/pati%C3%ABntenhulp>

ORPHANET

Volledig overzicht van alle zeldzame ziekten: de alfabetische lijst met synoniemen van

[Orphanet](#).

Patiëntverenigingen aangesloten bij het VLAAMS PATIËNTENPLATFORM: **zie fluo** voor vereniging die aansluit bij CTCL en Sézary

- [Ahosa vzw](#)
- [Allergienet vzw](#)
- [ALS-Liga België vzw](#)
- [Alzheimer Liga Vlaanderen vzw](#)
- [Amptraide vzw](#)
- [Antwerpse Vereniging Voor Gelaryngectomeerden vzw](#)
- [Apneuvereniging Vlaanderen vzw](#)
- [Ariane Praatgroep vzw](#)
- [Astma en Allergiekoepel vzw](#)
- [Bekkenbodemp Problemen vzw](#)
- [Belgische Vereniging Pulmonale Hypertensie vzw](#)
- [Belgische Vereniging voor Dystonie Patiënten vzw](#)
- [Belgische Vereniging voor Hoofdpijnpatiënten vzw](#)
- [Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw](#)
- [Belgische Vereniging Ziekte van Hirschsprung vzw](#)
- [be-TSC vzw](#)
- [BOFIP vzw - Belgische Organisatie voor Fibromyalgie Patiënten](#)
- [B.O.K.S. vzw - Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte](#)
- [BorstkankerMAN vzw](#)
- [Borstkanker Kempen vzw](#)
- [CATO - Vriendenkring van Hartpatiënten vzw](#)
- [Centrum ZitStil vzw](#)
- [CIB-Liga vzw – Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten](#)
- [CMP Vlaanderen vzw -Contactgroep Multipel Myeloom Patiënten](#)
- [COPD vzw](#)
- [Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging vzw](#)
- [Cum Cura vzw](#)
- [CVS Contactgroep vzw](#)
- [Debra Belgium vzw – Vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten](#)
- [De Maretak, vereniging voor mensen met chronische pijn vzw](#)
- [Diabetes Liga vzw](#)
- [Duchenne Parent Project Belgium vzw](#)
- [Dysmelia vzw – skeletanomalieën](#)
- [EnVie vzw](#)
- [Epilepsiecontactgroep - Ikaros vzw](#)
- [Familial Adenomatous Polyposis Association \(FAPA\) vzw](#)
- [Federatie van Vlaamse Simileskringen vzw](#)
- [Fibroveerke vzw](#)
- [Girtac-Vibast \(Verantwoord individueel beheer van antistollings therapie\) vzw](#)
- [HALO vzw Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven](#)
- [Hartekinderen vzw](#)
- [Hemofilievereniging vzw](#)
- [Hepatotransplant-Gent vzw](#)
- [Hersenletsel Liga vzw](#)
- [Hodgkin en non-Hodgkin vzw](#)
- [Hoofd-Stuk vzw](#)

- [Huntington Liga vzw](#)
- [Ichthyosis stichting België vzw](#)
- [Kleine Prins vzw \(Kinderkankerfonds Limburg\)](#)
- [LenaBeau](#)
- [LGD Alliance Belgium vzw](#)
- [Liga Myasthenia Gravis vzw](#)
- [L.L.T. - Leuvense Levertransplanten vzw](#)
- [Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen \(LVV\) vzw](#)
- [Melanoompunt vzw](#)
- [ME-vereniging vzw](#)
- [MS-Liga Vlaanderen vzw - Multiple Sclerose](#)
- [MSA-AMS vzw](#)
- [Mucovereniging vzw](#)
- [Muungano vzw](#)
- [Naboram vzw](#)
- [Neo-Ma vzw](#)
- [Neovida](#)
- [NET & MEN Kanker vzw](#)
- [NF-Kontakt vzw](#)
- [Nier Limburg vzw](#)
- [Nierpatiënten ZOL vzw](#)
- [Ons Steentje vzw](#)
- [Ontmoeting & Ontspanning Kanker vzw](#)
- [Oost-Vlaamse Vereniging voor Gelaryngectomeerden](#)
- [Osteogenesis Imperfecta vzw](#)
- [Oudervereniging voor Nierpatiëntjes vzw](#)
- [Overdruksyndroom & Tarlov-cysten vzw](#)
- [Persephone vzw](#)
- [Piekernie vzw](#)
- [Postpolio België vzw](#)
- [Prader-Willi Vlaanderen vzw](#)
- [Psoriasis Liga Vlaanderen vzw](#)
- [RA Liga vzw](#)
- [Reumatoïde Artritis Limburg vzw](#)
- [Rozerood vzw](#)
- [Samen na borstoperatie](#)
- [Sensoa vzw](#)
- [Spierziekten Vlaanderen vzw](#)
- [Steunpunt Kinderepilepsie vzw](#)
- [Stoma-Actief](#)
- [Stoma Ilco vzw](#)
- [Stomaclub Boechout](#)
- [Stomavereniging Regio Antwerpen vzw](#)
- [Strong Together Na Borstoperatie](#)
- [Think Blue Vlaanderen vzw](#)
- ['t Lichtpuntje - Chronische pijn vereniging](#)
- [Turnerkontakt vzw](#)
- [UilenSpiegel vzw - psychosociale problemen bij \(ex-\)psychiatrische patiënten e.a.](#)
- [Ups&Downs vzw](#)
- [Vascapa vzw](#)
- [Vereniging Afasie vzw](#)
- [Vereniging Anorexia Nervosa-Boulimia Nervosa \(ANBN\) vzw](#)
- [Vereniging Gelaryngectomeerden UZ Leuven](#)
- [Vereniging voor Aangeboren GelaatsAfwijkingen vzw](#)
- [Vereniging voor Infantiele Encefalopatie, Hersenverlamming vzw](#)
- [Vereniging voor Sarcoïdosepatiënten vzw](#)

- [Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocoephalus vzw](#)
- [Verwonderd vzw](#)
- [Vilomah vzw](#)
- [Vlaams Hepatitis Contactpunt vzw](#)
- [Vlaamse Coeliakievereniging vzw](#)
- [Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten vzw](#)
- [Vlaamse Parkinson Liga vzw](#)
- [Vlaamse PBC-PSC-patiëntenvereniging vzw](#)
- [Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen vzw](#)
- [Vlaamse Vereniging voor hooggevoelige personen vzw](#)
- [Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen vzw](#)
- [Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis vzw](#)
- [VMCP - Vereniging voor Mensen met Chronische Pijn](#)
- [Vriendenkring Nierpatiënten Kortrijk vzw](#)
- [Vriendenkring Nierpatiënten Roeselare vzw](#)
- [Werkgroep Hersentumoren vzw](#)
- [Whiplash vzw](#)
- [Wij Ook Belgium vzw](#)
- [Wildgroei vzw](#)
- [ZebraPad vzw](#)