

MEMBERS LIST Radiorg (Rare Diseases Belgium asbl/vzw)

| <u>Name Organisation</u> | <u>PreferredL</u> | <u>E-mail</u> | <u>Phone</u> | <u>Street and NB</u> | <u>Place</u> | <u>PC</u> | <u>Ziektebeeld</u> |
|--|-------------------|-----------------------------------|---------------|---|-------------------------|-----------|---|
| ABeFAO | NL | info@abefao.be | 0497571468 | Rue de la Cambre 237/2 | Woluwe-Saint-Pierre | 1150 | Slokdarmatresie |
| AIRG - Association maladies rénales génétiques | FR | info@airg-belgique.org | 0476296165 | Cliniques Universitaires St-Luc, Avenue Hippocrate 10 | Bruxelles | 1200 | |
| Alpha-1 plus asbl | FR | info@alpha1plus.be | 0475691782 | Rue Bâtonnier Braffort 58 | Bruxelles | 1200 | |
| ALS-Liga vzw | NL | info@als.be | 016239582 | Vaartkom 17 | Leuven | 3000 | ALS (amyotrofe lateraal sclerose) |
| Angelmansyndroom België vzw | NL | post@angelmansyndroom.be | 0475752782 | Kapelleberg 23 | Eindhout | 2430 | Angelmansyndroom |
| Angioedema Belgium vzw-asbl | NL | haebelgium@gmail.com | | Rue des Floralies 87 boîte 77 | Bruxelles | 1200 | Hereditair angio-oedeem |
| APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique) | FR | info@sclerodermie.be | 069777019 | Rue du Pont-à-Rieu 13 boîte i | Tournai | 7500 | Sclerodermie |
| ASBBF (Association Spina Bifida Francophone) | NL | info@asbbf.be | 087351218 | Rue Neuve 70 | Dison | 4820 | Spina bifida |
| Association Belge de Thalassémie | FR | info@abthalassemie.be | 071887727 | Rue Catalogne 56 | Villers-la-Ville | 1495 | Thalassémie |
| Association belge des drépanocytaires (A.B. Drepa asbl) | FR | abdrepa@gmail.com | | Avenue du Pois de Senteur 182 Boîte 10 | Bruxelles | 1120 | |
| Association belge du syndrome de Marfan | FR | info@marfan.be | 0470429139 | Rue du Beau Vallon 176 | Saint-Servais | 5002 | Marfan syndroom |
| Association de patients Hémophiles - Vereniging van Hemofiliepatiënten vzw-asbl | NL | info@ahvh.be | 0460352302 | Bukenstraat 7 | Buken | 1910 | Hemofilie & Willebrand |
| Association Kabuki Belgium | FR | sur demande | 082667281 | Chauvremont 6 | Celles (Dinant) | 5561 | Kabuki syndroom |
| Association lupus érythémateux | FR | contact@lupus.be | 0487266664 | Avenue Gustave Latinis 83 | Schaerbeek | 1030 | Systeemlupus |
| Association X Fragile Belgique (AXFB) | FR | info@x-fragile.be | 0496573519 | Pachis du Capitaine 4 | Tourinnes-Saint-Lambert | 1457 | Fragiele-x-syndroom |
| be-TSC vzw | NL | info@betsc.be | 0484 94 18 93 | Kapenbergstraat 42 | Mortsel - Antwerpen | 2640 | Tubereuze sclerose complex |
| Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw | NL | info@dystonie.be | 054 50 08 49 | Herlinckhovestraat 66 | Outer | 9604 | Dystonie |
| Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw | NL | info@longfibrose.org | 0471285587 | Jules De Cocklaan 95 | Gentbrugge | 9050 | Longfibrose |
| Belgische Vereniging Ziekte van Hirschsprung | NL | info@hirschsprung.be | | Frans Minnaertstraat 7 | Herne | 1540 | |
| BePOPI | NL | op aanvraag | | Poelstraat 16 | Wilsele | 3012 | Primaire immuundeficiënties |
| Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-) | NL | info@bindweefsel.be | 0493050999 | Heerbaan 71 | Koersel | 3582 | Ehlers-Danlos & Marfan |
| Boks vzw | NL | lut@boks.be | 0470 72 53 44 | Floralaan 35a | Beveren | 9120 | Stofwisselingsziekten |
| BorstkankerMAN vzw | NL | borstkankerman@gmail.com | 0475628816 | Bijstraat 16 | Oevel | 2260 | Borstkanker mannen |
| CIB-Liga vzw | NL | voorzitter@cibliga.be | 089503108 | Rolweg 97 | Brugge | 8000 | Chronische inflammatoire bindweefselziekten |
| CMP Vlaanderen/MYMU | NL | info@cmpvlaanderen.be | 0478404015 | Boordeken 4 | Zoersel | 2980 | Multipel myeloom (ziekte van Kahler) |
| Collectif Drépanocytose asbl | FR | collectif.drepanocytose@gmail.com | | Place Anneessens 13 | Bruxelles | 1000 | Sikkelcelanemie |
| Cum Cura vzw | NL | info@cumcura.be | | Antwerpsesteenweg 256 | Sint-Amandsberg | 9040 | |
| Debra Belgium | | info@debra-belgium.org | 04 267 54 86 | rue Piralewe 1 | Lanaye | 4600 | Epidermolysis bullosa |
| Duchenne Parent Project Belgium vzw | NL | dppbelgium@gmail.com | | Peerschot 33 | | | |
| Dyskinesia asbl | FR | contact@dyskinesia.be | | Rue de Marchienne 85 | Jumet | 6040 | Dyskinesia |
| Ensemble pour Lola et les enfants de la lune | FR | contactxpbelgique@gmail.com | | rue Trieux des Gouttes 39 | Emines | 5080 | Xeroderma Pigmentosum |

MEMBERS LIST Radiorg (Rare Diseases Belgium asbl/vzw)

| | | | | | | | |
|--|----|------------------------------------|---------------|------------------------------|--------------------------|------|--|
| Epilepsiecontactgroep Ikaros VZW | NL | ikaros@skynet.be | 092580950 | Veeweg 74 | Evergel | 9940 | Epilepsie |
| Eye Hope Foundation | NL | op aanvraag | | Kerkstraat 63 | Damme | 8340 | Wolfram syndroom |
| FAPA | | info@belgianfapa.be | | Leuvensesteenweg 479 | Brussel | 1030 | Fap (familiale adenomateuze polypose) & Lynch syndroom |
| Fondation Lou | FR | a-lou@skynet.be | 0476667613 | Rue des Trois Tilleuls 57 | Bruxelles | 1170 | De Morsier syndroom |
| GBS - Groupe de soutien du syndrome de guillain | FR | syndromeguillainbarre@gmail.com | | Rue du Grand Coron 13 | Mons (Obourg - St-Denis) | 7034 | Guillain-Barré syndroom |
| GESED - Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos | FR | contact@gesed.com | 0474105983 | Av. des Meuniers 14 | Bruxelles | 1160 | Ehlers-Danlos (EDS) |
| Hodgkin en non-Hodgkin vzw | NL | info.hodgkin@gmail.com | 0495561509 | Achterhekers 13 | Gent | 9052 | Hodgkin en non-hodgkin lymfomen |
| Hope4AT | FR | contact@hope4at.org | 0475 96 59 00 | 71 Frans Smoldersstraat | Sint-Stevens-Woluwe | 1932 | ataxie telangiectasie |
| HTAP Belgique | NL | info@htapbelgique.be | 0472794994 | Kruisbeeldstraat 28 | Hamme | 9220 | Ph (pulmonale hypertensie) |
| Huntington Liga vzw | NL | bea.deschepper@skynet.be | 093468991 | Spelonckvaart 30 | Moerbeke-Waas | 9180 | Huntington |
| Ichthyosis België vzw | NL | info@ichthyosis.be | 0473951031 | Liersesteenweg 400 | Mechelen | 2800 | Ichthyosis |
| Imagene Caps Association in Belgium asbl-vzw | | imagenecapsassociation@hotmail.com | | rue du Bordelais 27 | Lincet | 4287 | Caps |
| Intersekse Vlaanderen | NL | emmanuelle@interseksevlaanderen.t | 0473901903 | Quinten Metsijslaan 12 | Wolvertem | 1861 | Intersekse variaties |
| Leven met Acromegalie | NL | info@levenmetacromegalie.com | | Vijverstraat 27 | Nazareth | 9810 | acromegalie |
| LGD Alliance Belgium vzw | NL | mireille@lgda.eu | 0472929936 | Bareelstraat 48 | Loenhout | 2990 | Ziekte van Gorham & diffuse lymfatische malformatie |
| Liga Myasthenia Gravis vzw | NL | francoise@ligamg.be | 056356254 | Hoogweide 29 | Heule | 8501 | Myasthenia gravis |
| Ligue Huntington Francophone Belge asbl | FR | info@huntington.be | | 4 bis, Montagne Ste Walburge | Liège | 4000 | Huntington |
| Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) | NL | info.lymfklierkanker@gmail.com | 0477821656 | Stekkestraat 70 | Houtvenne | 2235 | Hodgkin en non-hodgkin lymfomen |
| MPN Belgium | NL | rob.mpnbelgie@gmail.com | | Leeuwerikenlaan 48 | Tervuren | 3080 | MPN (myeloproliferatieve neoplasmata) |
| MRKH.be | | info@mrkh.be | | Rue de Livourne 33/6 | Ixelles | 1050 | Mrkh syndroom en andere syndromen van uterus/vagina |
| MS-Liga Vlaanderen | NL | directeur@ms-vlaanderen.be | 0479 27 86 19 | Boemerangstraat 4 | Pelt | 3900 | Multiple Sclerose |
| MSA-AMS.be vzw | NL | contact@msa-ams.be | 0487577695 | Louis Huybrechtsstraat 7 | Borsbeek | 2150 | MSA (multi systeem atrofie) |
| MUCO vereniging - Association MUCO | | info@muco.be | 02 675 57 69 | J. Borlélaan 12 | Brussel | 1160 | Mucoviscidose |
| MYMU asbl | FR | thierribarbieux@myelome.be | | rue Léon Lefèvre 33 | Champion | 5020 | Multipel myeloom |
| NET & MEN Kanker België | NL | info@net-men-kanker.be | 0496249046 | Roeland Saverystraat 7 | Kortrijk | 8500 | Neuro endocriene tumoren (net) |
| NF Belgique (Association Neurofibromatose Belgique) | FR | sur demande | 0473328012 | Avenue des Magnolias 2 | Limelette | 1342 | Neurofibromatose |
| NF Kontakt vzw | NL | info@nfkontakt.be | 037661341 | Antwerpsestraat 147 | Lier | 2500 | Neurofibromatose |
| Ons Steentje | NL | pieter@onssteentje.be | 0497106169 | August Coolsaan 12 | Edegem | 2650 | Levensbedreigende ziekten bij kinderen |
| OSTC vzw | NL | info@overdruksyndroom.be | | Ridder Iwein I-straat 8 | Meldert | 3320 | Tarlov kysten & overdruksyndroom |

MEMBERS LIST Radiorg (Rare Diseases Belgium asbl/vzw)

| | | | | | | | |
|---|----|-------------------------------------|------------|---------------------------------|----------------------|------|--|
| Patienten Rat & Treff | DE | info@patientenrat.be | 087552288 | Aachener Strasse 6 | Eupen | 4700 | |
| PH Pulmonale Hypertensie vzw | NL | info@ph-vzw.be | 0472794994 | Kruisbeeldstraat 28 | Hamme | 9220 | Ph (pulmonale hypertensie) |
| Prader-Willi Vlaanderen vzw | NL | info@praderwillivlaanderen.be | 050514875 | Varenstraat 8 | Knokke-Heist | 8301 | Prader-Willi syndroom |
| Rare Disorders Belgium (RDB) | FR | secretariat@rd-b.be | 0495529978 | Tienne aux Pierres 115 | Namur | 5100 | Zeldzame ziekten |
| Relais 22 | FR | info@relais22.be | 0497274865 | Avenue des Ortolans 62 | Watermael-Boitsfort | 1170 | Vcfs/deletie 22q11.2 syndroom |
| Retina Pigmentosa | FR | retinapigmentosa@gmail.com | 0476824315 | Rue des Acquises 54 | Namur | 5100 | Retinitis pigmentosa |
| Sclero'ken vzw | NL | scleroken@gmail.com | 0477226069 | Hulstbaan 154 | Sinaai | 9112 | Sclerodermie |
| Smith Magenis Syndroom België vzw | NL | hallo@smsbelgie.be | 0493992525 | Kapellelaan 24 | Aalter | 9880 | Smith Magenis syndroom |
| Spierziekten Vlaanderen | NL | secretariaat@spierziektenvlaanderen | 0483397474 | Jozef Posenaerstraat 10 | Borgerhout | 2140 | Neuromusculaire aandoeningen |
| Syndrome Moebius Belgique | NL | contact@syndromemoebius.be | | Aisne 9 | Durbuy | 6941 | |
| VASCAPA | | info@vascapa.org | | Avenue Baron Albert d'Huart 192 | Kraainem | 1950 | Vasculaire anomalieën |
| VECARFA vzw | NL | info@vecarfa.be | | Lindelsebaan 386 | Overpelt | 3900 | 22q11 microdeletiesyndroom |
| Vereniging Cornelia de Lange syndroom | NL | pascal@cdlsworld.org | | | | | |
| Vereniging voor sarcoïdosepatiënten vzw | NL | op aanvraag | 016346806 | Herestraat 49 | Leuven | 3000 | Sarcoïdose |
| Vlaamse Coeliakie Vereniging vzw | NL | info@coeliakie.be | 036644271 | Handelsstraat 116 A102 | Londerzeel | 1840 | Coeliakie |
| vzw 22q13 | NL | info@22q13.be | 036695291 | Veldvoort 14 | Wuustwezel | 2990 | Phelan McDermid 22q13 deletie syndroom |
| vzw anna timmerman | NL | info@annatimmerman.be | 050340341 | Snaggaardstraat 9 | Brugge | 8000 | |
| vzw-gen.be | NL | info@vzw-gen.be | 0474625346 | Pamelse klei 51 | Roosdaal | 1760 | SLC6A1 |
| Werkgroep hersentumoren | NL | info@wg-hersentumoren.be | 0495303511 | Gasstraat 5 | Kapellen | 2950 | Hersentumoren |
| Williams-Beuren syndroom vzw | NL | info@williamsbeuren.be | 015321253 | Gasstraat 29 | Duffel | 2570 | Williams-Beuren syndroom |
| XLH Belgium | FR | xlhbelgium@gmail.com | | Avenue des Sarcelles 35 | Waterloo | 1410 | X-linked hypophosphatemia |
| Zebepad vzw | NL | info@zebrapadvzw.be | 056440279 | Koekuitweg 2 | Anzegem | 8570 | Ehlers-Danlos (EDS) |
| Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw | NL | info@zoi.be | 0497884254 | Schoolstraat 3 | Zoutleeuw (Budingem) | 3440 | Osteogenesis imperfecta |
| Lucas' droom | NL | lucasdroomcontact@gmail.com | | Ieperleestraat 54 | Ieper | 8900 | KDM5C |
| Vlaamse Parkinson Liga | NL | op aanvraag | | Diestsevest 33 | Leuven | 3000 | |
| LAST UPDATED 16feb2023 | | | | | | | |
| <i>Many patients with rare diseases do not have a formal organisation. Contact Rare Diseases Belgium if you have non-medical questions on a specific disease through this link:</i> | | | | | | | |
| NL: https://www.radiorg.be/nl/over-ons/helpline/ | | | | | | | |
| FR: https://www.radiorg.be/fr/a-propos/helpline/ | | | | | | | |