



PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Ledenlijst VSOP 2026

10p5
ALS Patiëntenvereniging (APV)
Ataxie Vereniging Nederland
Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
Care4Bones
CMTC-OVM
Cure ADOA Foundation
DEBRA
DSD Nederland
FOP Stichting Nederland
Fragiele X Vereniging
Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
GalactosemieVereniging
HEVAS
HME - MO Vereniging Nederland
Huid Nederland
Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
ITP patiëntenvereniging Nederland
Laposa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
LGD Alliance Europe
Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
LOA/LHON, Belangenvereniging
Mastocytosevereniging Nederland
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
Nederlandse Klinefelter Vereniging
Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
Nederlandse Vereniging van Patiënten met SternoCostoClaviculaire Hyperostose (SCCH)
Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijkvlek of Sturge-Weber Syndroom (NVWSWS)
Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
Nevus Netwerk Nederland
Niervereniging Nederland (NVN)
Noonan Syndroom, Stichting
Ontbrekende Schakel, Stichting de
OSCAR Nederland
Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

PKU Vereniging Nederland
Platform voor Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD)
Spierziekten Nederland (SN)
Stichting AA & PHN Contactgroep
Stichting Amyloïdose Nederland
Stichting Bardet-Biedl Syndroom
Stichting Christianson Syndrome Europe
Stichting de 9e van....
Stichting GNAO1 NL
Stichting Kabuki Syndroom
Stichting Kans voor PKAN kinderen
Stichting LMNA Cardiac
Stichting Lynch Polyposis
Stichting MRKH
Stichting NephcEurope
Stichting Orthostatische Tremor
Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Stichting PCD Belangengroep
Stichting Pierre Robin Europe
Stichting Prader Willi Syndroom
Stichting Pulmonale Hypertensie (PHA)
Stichting RPF Nederland
Stichting Subglottische Stenose
Stichting TAPS-support
Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
Syringomyelie Patiëntenvereniging
Turner Contact
Vasa Previa Foundation
Vasculitis Stichting
Vereniging Angelman Syndroom Nederland
Vereniging Anusatresie
Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
Vereniging Katwijkse Ziekte: D-CAA
Vereniging MED - SED
Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
Vereniging van Huntington
Vereniging van Patiënten met E.P.P.
Vereniging voor Angio-oedeem
Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
XLH Vereniging Nederland
Zeldsamen