



**LUSS**

LIGUE DES USAGERS  
DES SERVICES DE SANTÉ

**Annuaire 2023**  
des associations





La LUSS est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches, et la porte-parole des usagers des services de santé.

Elle contribue à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous. Elle vise à positionner les associations de patients et de proches en tant qu'actrices incontournables des politiques de santé ; elle ambitionne également la reconnaissance des usagers des services de santé comme partenaires des professionnels de la santé et du social.

Pour y parvenir, la LUSS s'organise autour de trois domaines d'action qui visent à :

- soutenir et consolider des associations de patients et de proches ;
- former et informer les associations et les usagers des services de santé ;
- participer aux politiques de santé.

Début 2023, la LUSS compte 76 associations de patients et de proches membres. Vous les découvrirez en détail dans les pages suivantes.

Les associations de patients et de proches sont des maillons essentiels dans les parcours de vie des patients et des proches. L'objectif de cet annuaire est de leur donner de la visibilité en permettant au grand public d'en prendre connaissance.

# Qu'est-ce qu'une association de patients et de proches ?

Les associations de patients et de proches sont des associations au service des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé. Leur objectif principal est de contribuer au bien-être des patients et de leurs proches.

Sous le terme « association », on retrouve des ASBL, des associations de fait, des coupoles et des fédérations qui partagent les mêmes objectifs soutenus par les mêmes fondements. Leur identité est fondée sur la reconnaissance du vécu des patients et de leurs proches.

Ce vécu est un savoir légitime, traduit sous la forme d'un savoir d'expériences, et est complémentaire à celui des professionnels de la santé.

Découvrez, en images, le rôle des associations de patients et de proches :

<https://youtu.be/gZklmFYWH8w>



## Qui fait partie des associations de patients et de proches ?

Elles sont principalement composées de personnes atteintes ou concernées par une pathologie, un handicap, une maladie, ou toute question relative à la santé (droits des patients, maternité, deuil, etc.) et/ou des proches de ces personnes (parents, enfants, conjoints, etc.).

Les membres disposent en général d'une expérience de vécu avec la maladie et sont, pour la plupart, bénévoles.

Certaines associations occupent du personnel ; cependant, ces situations restent exceptionnelles. Les services, actions et moyens des associations de patients varient donc fortement en fonction des ressources financières et humaines dont elles disposent.

## Les services des associations de patients et de proches

Au quotidien, elles assurent un volet social via des missions d'entraide, de soutien et d'information auprès du grand public, des patients et de leurs proches. Elles mettent également leurs services à disposition des institutions et des professionnels de la santé, avec qui elles souhaitent renforcer la collaboration.

Au-delà de l'accompagnement des patients et de l'information relative à une pathologie, les associations de patients et de proches organisent des activités ludiques (sorties, balades, expositions, jeux, etc.). La vie associative, c'est aussi partager de bons moments dans une ambiance conviviale, retrouver du sens et rompre l'isolement.

Leurs actions peuvent s'étendre à un volet sociétal, militant ou politique, comme l'appui en matière de recherche, la défense des droits des patients ou encore le travail visant à une reconnaissance du vécu et de l'expertise des patients.

Les associations souhaitent travailler en complémentarité avec les professionnels, qu'ils soient du secteur médical, social ou juridique. Elles leur proposent de s'appuyer sur les compétences développées par les volontaires.

# Utilisation de l'annuaire

En sus de l'index alphabétique ci-contre, un index par catégorie vous permettra de trouver l'association que vous recherchez plus facilement. Situé en pages 11 à 15, cet index classe les associations sous neuf catégories :

1. Cancer
2. Droits du patient
3. Handicap
4. Maladie chronique
5. Maladie rare
6. Santé & Environnement
7. Santé mentale & Assuétudes
8. Transplantation
9. Autres

## **Vous ne trouvez pas ce que vous cherchez ?**

N'hésitez pas à visiter notre site Internet [www.luss.be](http://www.luss.be) ou à nous contacter au **081 74 44 28** ou via [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be).

# Index alphabétique

AccessAndGo-ABP.....	16
Action Parkinson.....	17
Aide Info Sida.....	18
Alzheimer Belgique.....	19
Amptraide .....	20
Arthrites .....	21
Association Anne-Marie Nihoul.....	22
Association Belge des Familles Touchées par l'Atrésie de l'Œsophage [ABeFAO] .....	23
Association Belge des Victimes de l'Amiante [ABEVA] .....	24
Association Belge du Syndrome de Marfan [ABSM] .....	25
Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire [ABFFP] .....	26
Association Belge pour les Enfants et les Adultes atteints d'une Maladie Métabolique [BOKS].....	27
Association Crohn-RCUH.....	28
Association de Défense des Insuffisants Rénaux [ADIR].....	29
Association de Patients Hémophiles et Von Willebrand [AHVH].....	30
Association de Patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire [HTAP Belgique] .	31
Association Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge [DMLA].....	32
Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones [APEDAF] .....	33
Association des Patients Sclérodermiques de Belgique [APSB] .....	34
Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation [Aidons].....	35
Association Espoir.....	36

Association Européenne contre les Leucodystrophies [ELA].....	<b>37</b>
Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique [AFMVB].....	<b>38</b>
Association Lupus Erythémateux.....	<b>39</b>
Association Muco.....	<b>40</b>
Association Parkinson.....	<b>41</b>
Association pour la Reconnaissance de l'Électro Hyper Sensibilité [AREHS].....	<b>42</b>
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [ADMD].....	<b>43</b>
Association Spina Bifida Belge Francophone [ASBBF].....	<b>44</b>
Association Syndrome Kabuki Belgique [AKABE].....	<b>45</b>
Belgique Acouphènes.....	<b>46</b>
Cancer 7000.....	<b>47</b>
Cardio BW.....	<b>48</b>
Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales [CLAIR].....	<b>49</b>
En Route.....	<b>50</b>
Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs.....	<b>51</b>
Familial Adenomatous Polyposis Association [FAPA].....	<b>52</b>
FOCUS Fibromyalgie Belgique.....	<b>53</b>
Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant [GIRTAC].....	<b>54</b>
Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos [GESED].....	<b>55</b>
Groupe d'Entraide pour Hémiplésiques [GEH].....	<b>56</b>
Hemochromatosis Belgian Association [HBA].....	<b>57</b>
Hépatotransplant Bruxelles.....	<b>58</b>



Ichthyosis Belgique .....	59
Inclusion.....	60
La Graine .....	61
Le Funambule .....	62
Le Noyau .....	63
Les Amis des Enfants Malades Rénaux [ADEMAR] .....	64
Les Malentendants .....	65
Ligue Belge contre les Céphalées .....	66
Ligue Belge de la Sclérose en plaques .....	67
Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux [LIR] .....	68
Ligue Huntington Francophone Belge .....	69
L'Impatient .....	70
Organisation for the Understanding of Cluster Headaches [OUCH Belgium] .....	71
Oxygène Mont-Godinne.....	72
Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien [PETALES].....	73
Plateforme citoyenne pour une naissance respectée.....	74
Psoriasis Contact .....	75
Psy'Cause .....	76
Psytoyens.....	77
Rare Disorders Belgium [RDB].....	78
Relais 22.....	79

Sang pour Sang .....	80
Similes Bruxelles .....	81
Similes Wallonie .....	82
Société Belge de la Cœliaquie .....	83
Stroke & Go .....	84
Together Belgique .....	85
Tremblement Essentiel Belgique .....	86
Vascular Anomaly Patient Association [VASCAPA].....	87
Vie Libre .....	88
Vivre comme Avant.....	89
Vivre Son Deuil Belgique .....	90
X fragile - Europe .....	91

# Index thématique

## Cancer

Association Anne-Marie Nihoul .....	22
Cancer 7000.....	47
Familial Adenomatous Polyposis Association [FAPA].....	52
Vivre comme Avant.....	89

## Droits du patient

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [ADMD] .....	43
Plateforme citoyenne pour une naissance respectée.....	74

## Handicap

AccessAndGo-ABP.....	16
Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones [APEDAF] .....	33
Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique [AFMVB].....	38
Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs .....	51
Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques [GEH].....	56
Inclusion.....	60
Les Malentendants .....	65
X fragile - Europe .....	91

## Maladie chronique

Action Parkinson.....	17
Aide Info Sida.....	18
Alzheimer Belgique.....	19
Arthrites .....	21
Association Crohn-RCUH.....	28
Association de Défense des Insuffisants Rénaux [ADIR].....	29
Association Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge [DMLA].....	32
Association Parkinson.....	41
Cardio BW .....	48
Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales [CLAIR].....	49
FOCUS Fibromyalgie Belgique .....	53
Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant [GIRTAC].....	54
Les Amis des Enfants Malades Rénaux [ADEMAR] .....	64
Ligue Belge contre les Céphalées .....	66
Ligue Belge de la Sclérose en plaques .....	67
Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux [LIR] .....	68
Organisation for the Understanding of Cluster Headaches [OUCH] .....	71
Psoriasis Contact .....	75
Société Belge de la Coélaquie.....	83
Tremblement Essentiel Belgique.....	86

## Maladie rare

Action Parkinson.....	17
Arthrites .....	21
Association Belge des Familles touchées par l’Atrésie de l’Œsophage [ABeFAO].....	23
Association Belge du Syndrome de Marfan [ABSM] .....	25
Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire [ABFFP] .....	26
Association Belge pour les Enfants et les Adultes atteints d’une Maladie Métabolique [BOKS].....	27
Association de Patients Hémophiles et Von Willebrand [AHVH].....	30
Association de Patients souffrant d’Hypertension Artérielle Pulmonaire [HTAP Belgique] .	31
Association des Patients Sclérodermiques de Belgique [APSB] .....	34
Association Européenne contre les Leucodystrophies [ELA].....	37
Association Lupus Erythémateux.....	39
Association Muco .....	40
Association Parkinson.....	41
Association Spina Bifida Belge Francophone [ASBBF].....	44
Association Syndrome Kabuki Belgique [AKABE].....	45
Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales [CLAIR].....	49
Familial Adenomatous Polyposis Association [FAPA].....	52
Groupe d’Entraide des Syndromes d’Ehlers-Danlos [GESED].....	55
Hemochromatosis Belgian Association [HBA] .....	57
Ichthyosis Belgique .....	59
Ligue Huntington Francophone Belge .....	69

Rare Disorders Belgium [RDB].....	78
Relais 22.....	79
Sang pour Sang .....	80
Vascular Anomaly Patient Association [VASCAPA].....	87
X fragile - Europe .....	91

## Santé & environnement

Association Belge des Victimes de l'Amiante [ABEVA] .....	24
Association pour la Reconnaissance de l'Électro Hyper Sensibilité [AREHS] .....	42
Belgique Acouphènes.....	46

## Santé mentale & assuétudes

En Route .....	50
La Graine .....	61
Le Funambule.....	62
Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien [PETALES].....	73
Psy'Cause .....	76
Psytoyens.....	77
Similes Bruxelles .....	81
Similes Wallonie .....	82
Together Belgique .....	85
Vie Libre .....	88

## Transplantation

Association de Défense des Insuffisants Rénaux [ADIR].....	29
Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation [Aidons].....	35
Association Espoir.....	36
Hépatotransplant Bruxelles.....	58
Les Amis des Enfants Malades Rénaux [ADEMAR].....	64
Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux [LIR].....	68
Oxygène Mont-Godinne.....	72

## Autres

Amptraide.....	20
Le Noyau.....	63
L'Impatient.....	70
Stroke & Go.....	84
Vivre Son Deuil Belgique.....	90

# AccessAndGo-ABP

AccessAndGo-ABP, par la diversité de ses services, accompagne les personnes en situation de handicap dans les multiples étapes de leur vie et améliore l'accessibilité globale de notre société.



Nos services sont multiples et complémentaires, mais surtout permettent aux personnes en situation de handicap, et plus largement aux personnes à mobilité réduite, de vivre de la manière la plus autonome possible :

- organisation d'activités adaptées aux PMR, et de camps de vacances durant l'été ;
- location de véhicules adaptés sans chauffeur ;
- NOUVEAU - service d'impulsion à l'autonomie pour aider les personnes ayant un handicap physique (en fauteuil roulant ou appareillée) à se réapproprier leur autonomie ;
- adaptation de votre domicile et/ou de votre poste de travail ;
- information sur les aides techniques via le site [www.access-at.be](http://www.access-at.be) ;
- information sur les services via le site [www.access-services.be](http://www.access-services.be) ;
- information sur la poliomyélite ;
- essai de vélos adaptés ;
- ...

## Contact:

+32 2 772 18 95

[info@accessandgo-abp.be](mailto:info@accessandgo-abp.be)

[www.accessandgo-abp.be](http://www.accessandgo-abp.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Accessandgo - ABP ASBL



# Action Parkinson

Notre projet est né en 2019 de la volonté de patients qui désiraient permettre aux personnes ayant la maladie de Parkinson de pratiquer régulièrement des activités physiques adaptées. Bouger est un excellent médicament. La recherche scientifique ne cesse de le démontrer ces dernières décennies. Sans conteste ces activités ont un impact positif sur le moral et augmentent la qualité de vie.



Action Parkinson ASBL a pour buts d'offrir un cadre accueillant, d'encourager les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage à sortir participer à des activités collectives conviviales, de donner des informations pour mieux comprendre et appréhender la maladie. Ce centre unique à Bruxelles est une nécessité à une époque où l'on sait pertinemment qu'il y aura de plus en plus de personnes ayant la maladie de Parkinson.

En plus des conférences et tables de paroles, Action Parkinson propose une dizaine d'heures de cours hebdomadaires comme la gym, la danse, le tango, la boxe, le chant, la marche nordique, le Qi Gong... Action Parkinson propose l'action pour que le patient puisse être acteur !

## Contact:

+32 494 53 10 46

[info@actionparkinson.be](mailto:info@actionparkinson.be)

[www.actionparkinson.be](http://www.actionparkinson.be)

## Zone d'activité :

Région bruxelloise

 Action Parkinson ASBL

# Aide Info Sida

Aide Info Sida soutient les personnes atteintes par le VIH, leurs familles et amis.

Elle propose les services suivants :

- l'écoute téléphonique anonyme au 0800 20 120 de 18h à 21h ;
- des informations dans les écoles ;
- des tests rapides de dépistage VIH ;
- un groupe spécial événements ;
- l'aide aux personnes au travers :
  - d'un accueil dans le « libre espace »
  - des week-ends à l'hôpital St Pierre (une équipe de bénévoles se rend tous les week-ends à l'hôpital St Pierre, dans le service des maladies infectieuses) ;
  - un accompagnement personnalisé.



## Contact:

+32 2 514 29 65  
0800 20 120 (gratuit)

 Aide Info Sida

aide.info.sida@gmail.com  
www.aideinfosida.be

## Zone d'activité :

Région bruxelloise

# Alzheimer Belgique

Alzheimer Belgique a été créée en 1985 par des familles concernées par la maladie. Son but est d'encourager la reconnaissance et le bien-être des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer.

Grâce à une équipe expérimentée, Alzheimer Belgique guide les familles tout au long de leur parcours et encourage l'existence de lieux d'échanges et de répit adaptés.

Alzheimer Belgique forme les aidants et les professionnels pour promouvoir une philosophie d'accompagnement non médicamenteux. L'association sensibilise et informe le grand public pour changer le regard et œuvrer pour une société inclusive.

Alzheimer Belgique défend les intérêts des familles auprès des pouvoirs publics.



## Contact:

+32 2 428 28 10

[info@aalz.be](mailto:info@aalz.be)

[www.aalz.be](http://www.aalz.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Alzheimer Belgique ASBL New

# Amptraide

Cette association existe depuis 2005 et est composée principalement de personnes amputées ou qui présentent une agénésie du membre. Elle accueille également les valides issus de leur entourage familial ou médical, qui pourront participer aux activités.



L'objectif d'Amptraide est d'améliorer le bien-être et la qualité de vie par tous les moyens d'action : être à l'écoute, répondre aux questions que se posent l'amputé et sa famille, contribuer à améliorer l'insertion de la personne amputée.

## Contact:

+32 477 17 45 14

[amptraide@gmail.com](mailto:amptraide@gmail.com)

[www.amptraide.org](http://www.amptraide.org)

## Zone d'activité :

Belgique

 ASBL Amptraide

# Arthrites

L'association Arthrites a été créée en 1992 et est gérée par des patients atteints des différentes formes d'arthrite telles que la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite juvénile ou l'arthrite psoriasique, soutenus par un comité scientifique composé de rhumatologues.



L'ASBL a pour objectifs d'informer et d'aider au mieux les personnes touchées par ces pathologies.

## Contact:

0800 90 356



[contact@arthrites.be](mailto:contact@arthrites.be)

[www.arthrites.be](http://www.arthrites.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Association Anne-Marie Nihoul

Anne-Marie est décédée des suites d'une leucémie. Selon sa volonté, l'association sans but lucratif qui porte son nom a été créée dans le but d'aider psychologiquement et financièrement les malades atteints de leucémie ou d'un autre cancer.

L'association a pour objectifs de permettre aux malades atteints de cancer et de leucémie de bénéficier des meilleurs traitements du moment ; de leur apporter, ainsi qu'à leurs proches, une aide morale et psychologique ; d'aider financièrement à assumer le budget familial déséquilibré par les frais médicaux, pharmaceutiques et autres charges budgétaires.



## Contact:

+32 81 811 216      [association.annemarienhoul@gmail.com](mailto:association.annemarienhoul@gmail.com)

+32 476 28 30 06      [www.annemarienhoul.be](http://www.annemarienhoul.be)

 Association Anne-Marie Nihoul

## Zone d'activité :

Belgique

# ABeFAO

## Association Belge des Familles touchées par l'Atrésie de l'Œsophage

L'ABeFAO est une ASBL créée le 28 février 2015, journée symbolique, le 28 février étant la journée des maladies rares, par cinq familles touchées par l'Atrésie de l'Œsophage.

L'ABeFAO a été créé afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes touchées par l'atrésie de l'œsophage en Belgique. L'ASBL souhaite aider les familles afin de briser leur solitude, elle leur apporte du soutien, de l'écoute et de l'information, tout en favorisant les échanges d'expériences.

L'ABeFAO est membre de EAT, la fédération internationale des associations de patients de l'atrésie de l'œsophage.



### Contact:

+32 497 53 66 87

armelle.lebaron@abefao.be

www.abefao.be

 Abefao : Asso Belge Atrésie de l'Œsophage

 abefao.be

### Zone d'activité :

Belgique

# ABEVA

## Association Belge des Victimes de l'Amiante

L'ABEVA (Association Belge des Victimes de l'Amiante) se bat pour la reconnaissance et l'amélioration de l'indemnisation de toutes les victimes de l'amiante.

Elle se bat aussi pour une meilleure connaissance des risques liés à la présence d'amiante dans des lieux publics et privés pour prévenir de nouveaux drames, en empêchant que des contaminations puissent se produire aujourd'hui et dans le futur.



Association Belge des Victimes de l'amiante  
Vereniging van Asbestslachtoffers in België  
Belgian association of asbestos victims

## Contact:

+32 2 743 45 95

[abeva.be@gmail.com](mailto:abeva.be@gmail.com)

[www.abeva.eu](http://www.abeva.eu)

 [Abeva ASBL/vzw](https://www.facebook.com/abeva.asbl/vzw)

## Zone d'activité :

Belgique



# ABSM

## Association Belge du Syndrome de Marfan

L'Association Belge du Syndrome de Marfan est une association de patients et de proches concernés par le syndrome de Marfan. Elle est principalement active en Wallonie et à Bruxelles depuis 1999 mais également au niveau international.

Avec l'aide et le soutien des médecins, l'Association Belge du Syndrome de Marfan a pour buts de :

- sensibiliser le public belge, principalement francophone, à l'existence du syndrome de Marfan ;
- fournir des renseignements exacts sur le syndrome aux personnes atteintes, à leurs familles et aux professionnels de la santé ;
- informer tant le public que la communauté médicale au sujet du syndrome de Marfan ;
- favoriser la création de groupes d'entraide locaux ;
- apporter son soutien aux personnes atteintes ainsi qu'à leurs familles ;
- représenter ses adhérents auprès des organismes publics et des associations internationales ;
- soutenir la recherche médicale.



Association Belge du Syndrome de Marfan  
[www.marfan.be](http://www.marfan.be)

### Contact:

+32 470 42 91 39

[info@marfan.be](mailto:info@marfan.be)

[www.marfan.be](http://www.marfan.be)

 Association Belge du Syndrome de Marfan - ABSM ASBL

### Zone d'activité :

Belgique et international

# ABFFP

## Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire

L'ASBL ABFFP (Association belge contre la fibrose pulmonaire idiopathique) est constituée de patients, de leur entourage et de sympathisants et s'est donné comme buts :

- la récolte de fonds afin d'informer les malades et leurs proches, en organisant des réunions, des journées d'étude et des sessions d'information, la publication d'une revue, la création et la gestion d'un site Internet, des activités d'accompagnement individuel ou de conseils sur les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la fibrose pulmonaire idiopathique ;
- de défendre les intérêts, organiser un soutien moral, rassembler et de permettre aux personnes qui d'une manière ou d'une autre ont à faire à la maladie de se défendre ;
- de soutenir toute activité qui a pour but d'améliorer le bien-être des patients ainsi que de leurs proches.



### Contact:

+32 471 36 25 25

[info@fibrosepulmonaire.be](mailto:info@fibrosepulmonaire.be)

[www.abffp.be](http://www.abffp.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Fibrose Pulmonaire Idiopathique

# BOKS

## Association Belge pour les Enfants/adultes atteints d'une Maladie Métabolique

BOKS est l'association belge pour les enfants et les adultes atteints d'une maladie métabolique.

BOKS vzw est une organisation coupole pour toutes les maladies métaboliques qui sont individuellement trop rares pour recevoir le soutien et l'intérêt du grand public.

Ils souhaitent fournir des informations et aider à optimiser la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie métabolique.



### Contact:

+32 498 70 15 03

 Boks vzw

secretariaat@boks.be

www.boks.be

### Zone d'activité :

Belgique

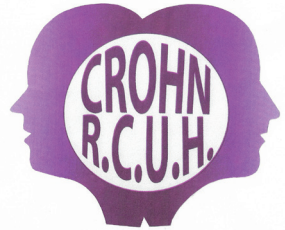
# Association Crohn - RCUH

Fondée en 1985, l'association Crohn-RCUH ASBL regroupe les patients souffrant de maladie de Crohn et de recto-colite ulcéro-hémorragique (RCUH).

Elle est guidée par un conseil d'administration travaillant en étroite collaboration avec un conseil médical et scientifique.

Elle a comme objectifs :

- de fournir aux patients une information générale via une revue semestrielle, une journée annuelle de conférences et une newsletter régulière ;
- de promouvoir une meilleure qualité de vie ;
- de défendre leurs intérêts vis-à-vis des autorités de l'Etat.



## Contact:

+32 2 354 12 85

fmaes.asscrohnrcuh@skynet.be

[www.mici.be](http://www.mici.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 ASBL Crohn RCUH

# ADIR

## Association de Défense des Insuffisants Rénaux

L'ADIR s'articule autour de trois axes : le social, l'information et les loisirs.

Elle propose ces différentes activités :

- organisation de loisirs, sorties culturelles, vacances annuelles ;
- soutien, information auprès des patients et leurs proches ;
- aide sociale ;
- publication d'un trimestriel « Horizon » (témoignages, diététique, informations médicales,...) ;
- publication de « L'ADIR Info » (activités de l'ASBL, informations, conseils,...) ;
- formation de futurs soignants ;
- stands de sensibilisation à l'insuffisance rénale, don d'organes.



### Contact:

+32 2 555 39 32

+32 487 34 61 54

 Adir ASBL

[adirasbl@gmail.com](mailto:adirasbl@gmail.com)

[tinyurl.com/adirassociation](http://tinyurl.com/adirassociation)

### Zone d'activité :

Belgique

# AHVH

## Association de Patients Hémophiles et von Willebrand

L'association AHVH regroupe autour d'elle tous les patients hémophiles, von Willebrand et autres pathologies de la coagulation qui partagent des préoccupations communes. Les représenter, défendre leurs traitements, informer, éduquer à la santé, soutenir la recherche : voilà quelques unes des tâches essentielles.

La philosophie de l'association est celle d'une dynamique participative : c'est ensemble que l'association grandit ; c'est aussi en partageant les expériences que chacun peut avancer sur sa route personnelle.



AHVH  
Association de l'hémophilie,  
von Willebrand et autres pathologies  
de la coagulation

### Contact:

+32 460 35 23 02

[info@ahvh.be](mailto:info@ahvh.be)

[www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)

### Zone d'activité :

Belgique

# HTAP Belgique

## Association de patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire

HTAP Belgique ASBL est un groupe de patients (avec familles et amis) qui ont décidé d'unir leur bonne volonté et leur disponibilité pour venir en aide à ceux et celles qui, comme eux, ont été confrontés à l'annonce du diagnostic d'HTAP, maladie cardio-respiratoire, rare et orpheline, mais sans symptômes spécifiques (durée de vie limitée, traitements existants lourds).



### Contact:

+32 2 654 13 60

[htapbelgique@hotmail.com](mailto:htapbelgique@hotmail.com)

[www.htapbelgique.be](http://www.htapbelgique.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Htap Belgique ASBL

# DMLA

## Association Dégénérescence Maculaire liée à l'âge

L'Association DMLA.be est une plateforme d'échange et d'entraide. Elle a pour but de fournir à toute personne intéressée, les patients souffrant de la DMLA mais aussi leur famille et leurs proches, des informations sur les différents aspects de la maladie, sur les moyens techniques disponibles pour pallier la baisse de la vision mais aussi sur les recherches en matière de traitement.

Son objectif est également d'améliorer, pour le grand public, la reconnaissance de la DMLA et de le sensibiliser afin de faciliter un diagnostic précoce et une prise en charge adéquate de cette maladie.

Cette association se fonde sur la participation des personnes concernées afin de refléter exactement les besoins et les demandes de ses membres. Elle s'est entourée de garanties indispensables : un réseau de compétences dans le monde médical ainsi qu'un comité scientifique pour assurer la rigueur de l'information.



### Contact:

+32 477 03 24 14

[info@dmla.be](mailto:info@dmla.be)

[www.dmla.be](http://www.dmla.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles



# APEDAF

## Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

L'APEDAF est une association de parents d'enfants sourds et malentendants reconnue par l'Education permanente de la Fédération Wallonie-Bruxelles depuis 1984, et selon le nouveau décret de 2003.



Depuis sa création, il y a plus de 35 ans, l'association a pour objectif l'épanouissement de l'enfant sourd et malentendant, et de sa famille. Elle y contribue au travers de trois axes d'action distincts :

- le soutien parental ;
- le soutien pédagogique de l'enfant sourd et malentendant dans l'enseignement ordinaire ;
- la sensibilisation du grand public.

L'association réalise de nombreux ouvrages pédagogiques et brochures sur la surdité, qui œuvrent pour une meilleure compréhension de la différence. Elle contribue ainsi à la construction d'une société plus tolérante, plus ouverte, solidaire et juste.

Grâce aux actions menées, l'enfant sourd et malentendant peut et pourra, une fois adulte, devenir lui-même citoyen du changement.

### Contact:

+32 2 644 66 77

+32 472 58 82 13



info@apedaf.be

www.apedaf.be

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

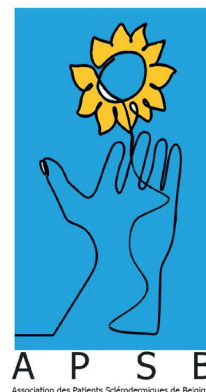
# APSB

## Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Créée le 1er septembre 1999, l'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique a pour but de créer une chaîne de solidarité et d'espoir entre les patients touchés par la sclérodermie.

L'association poursuit plusieurs objectifs :

- faire connaître cette maladie rare et de causes inconnues qu'est la sclérodermie, plus fréquente chez la femme ;
- aider les personnes qui en sont atteintes ainsi que leurs aidants proches ;
- faciliter la diffusion des informations sur la pathologie ;
- aider la mise en place de projets de recherche par des actions menées sur le terrain par des bénévoles.



### Contact:

+32 485 17 82 97

[info@sclerodermie.be](mailto:info@sclerodermie.be)

[www.sclerodermie.be](http://www.sclerodermie.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Sclérodermie Belgique

# Aidons

## Association d'Information du don d'organes et sensibilisation

L'association Aidons existe depuis mai 2010. Elle a pour but la sensibilisation et l'information sur le don d'organes, de tissus, de cellules, ...

Ses actions principales sont :

- participer à des évènements afin de parler des dons ;
- expliquer comment donner son avis en matière de dons :
  - via la commune ;
  - via Masanté.be ;
- diffuser le symbole reconnu pour le don d'organes : le ruban de l'espoir ;
- informer :
  - à tous niveaux d'enseignements ;
  - les associations ;
  - le grand public ;
  - ...



### Contact:

+32 495 44 94 57

[contact@asbl-aidons.be](mailto:contact@asbl-aidons.be)

[www.asbl-aidons.be](http://www.asbl-aidons.be)

### Zone d'activité :

Belgique

 ASBL AIDONS

# Association Espoir

L'Association Espoir est une ASBL qui regroupe tous les greffés cardiaques des Cliniques universitaires Saint Luc.

Elle poursuit ces différents objectifs :

- promouvoir le don d'organes et sensibiliser le public ;
- offrir un soutien moral, tant aux transplantés cardiaques et aux candidats à une transplantation qu'à la famille et aux proches qui les entourent ;
- apporter une aide matérielle ;
- participer aux activités d'autres associations ayant les mêmes buts (promotion du don d'organes, manifestations culturelles et sportives ...).



## Contact:

espoirASBL.1200@gmail.com

www.espoirsaintluc.be

## Zone d'activité :

Bruxelles

 Association Espoir - ASBL des greffés cardiaques de l'UCL

# ELA

## Association Européenne contre les Leucodystrophies

ELA est une association de parents et de patients motivés et informés qui se partagent les responsabilités et unissent leurs efforts contre les leucodystrophies en établissant et en respectant des objectifs clairs :

- aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie ;
- stimuler le développement de la recherche ;
- sensibiliser l'opinion publique ;
- développer son action au niveau international.



### Contact:

+32 4 346 02 05

[info@ela.be](mailto:info@ela.be)

[www.ela.be](http://www.ela.be)

### Zone d'activité :

Belgique

 ELA Belgique ASBL

# AFMVB

## Association francophone des mutilés de la voix de Belgique

L'association a pour but de créer une solidarité active entre les patients laryngectomisés, de les aider à retrouver la fonction vocale, de favoriser leur reclassement professionnel et social, de les assister dans leurs démarches en relation avec leur handicap.

### Contact:

+32 81 44 50 94

+32 473 49 08 80

lepresident.afmvb@hotmail.be

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Association Lupus Erythémateux

L'association Lupus est gérée par des bénévoles, atteints par le lupus ou dont les proches sont atteints. Elle informe et soutient les patients touchés par cette maladie.

Pour réaliser cet objectif, elle organise régulièrement des rencontres entre patients et met à la disposition de ses membres une information de qualité.




Association Lupus Erythémateux

## Contact:

+32 487 26 66 64

[contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be)

[www.lupus.be](http://www.lupus.be)

 Association Lupus erythémateux Belgique

## Zone d'activité :

Belgique

# Association Muco

L'Association Muco (anciennement : Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose) est la seule association nationale qui se mobilise en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose et leur famille.



Sa mission : assurer aux enfants, aux jeunes et aux adultes qui ont la mucoviscidose en Belgique une vie meilleure et plus longue.

Ses actions :

- information aux patients et à leur famille ;
- soutien psycho-social ;
- soutien financier ;
- soutien pratique (par exemple, pour obtenir du matériel médical, trouver un kiné respiratoire,...) ;
- défense des intérêts ;
- intervention dans les écoles ;
- soutien des Centres de Référence en Mucoviscidose et des autres intervenants, collaborations (financements, plateformes professionnelles,...) ;
- information et sensibilisation du grand public ;
- soutien de la recherche médicale.

## Contact:

+32 2 675 57 69

[info@muco.be](mailto:info@muco.be)

[www.muco.be](http://www.muco.be)

## Zone d'activité :

Belgique





# Association Parkinson

Depuis 1997, l'Association Parkinson ASBL a pour objectif de soutenir et d'informer les patients atteints par la maladie de Parkinson ainsi que leurs proches, mais également les professionnels de la santé et le grand public.



Concrètement, l'association a pour buts :

- d'informer les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur la pathologie en général, sur les progrès de la thérapeutique médicale et les nouveaux traitements visant à préserver leur autonomie et leur mobilité ;
- d'être attentive aux problèmes administratifs liés à leur maladie et conseiller les patients en la matière ;
- de développer une meilleure connaissance de la maladie dans le public et susciter l'intérêt pour la recherche médicale.

Implantées un peu partout dans la partie francophone et germanophone du pays, nos antennes locales sont des lieux permettant les rencontres faites de moments d'échanges d'expériences et de vécus. Ces groupes d'entraide sont ouverts à tous (patients, familles, aidants-proches, professionnels de la santé, ...). Y sont présentées également des conférences, des réunions d'informations, des tables de paroles, des activités de loisirs, ...

## Contact:

+32 81 56 88 56

[info@parkinsonasbl.be](mailto:info@parkinsonasbl.be)

[www.parkinsonasbl.be](http://www.parkinsonasbl.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Brabant wallon

 Association Parkinson-Belgique

# AREHS

## Association pour la Reconnaissance de l'Electrohypersensibilité

L'AREHS défend les droits des personnes électrohypersensibles (EHS).

Elle poursuit l'objectif de conscientiser tous les acteurs concernés sur les risques sanitaires des technologies sans fil et œuvre pour obtenir des technologies plus compatibles avec la santé humaine.



### Contact:

+32 2 772 86 80

[info@arehs.be](mailto:info@arehs.be)

[www.arehs.be](http://www.arehs.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 AREHS Association pour la reconnaissance de l'électrohypersensibilité

# ADMD

## Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

L'ADMD informe le public sur les trois lois de 2002 relatives à la fin de vie : celles sur les droits du patient, les soins palliatifs et la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie.



Elle fournit aide et conseil à ses membres pour remplir les déclarations anticipées de volontés par rapport à la fin de vie :

- la déclaration anticipée d'euthanasie conformément à la loi relative à l'euthanasie ;
- la déclaration anticipée de refus de traitements conformément à la loi relative aux droits du patient.

Elle répond également à toutes les questions sur le sujet.

De plus, l'ADMD se mobilise pour faire progresser les lois relatives aux droits du patient.

### Contact:

+32 2 502 04 85

info@admd.be

www.admd.be

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 ADMD Belgique

# ASBBF

## Association Spina Bifida Belge Francophone

L'Association Spina Bifida Belge Francophone entend donner aux personnes atteintes d'un spina bifida la possibilité de mener une vie autonome et respectueuse de leur dignité et des droits humains.



L'association propose plusieurs activités :

- rencontres d'échanges et de détente ;
- séances d'informations sur les thèmes en lien avec le spina bifida ;
- partage d'expériences et de témoignages.

Elle informe sur la prévention par la prise périconceptionnelle d'acide folique (vitamine B9).

### Contact:

+32 87 35 12 18

info@asbbf.be

[www.asbbf.be](http://www.asbbf.be) / [www.vitamineb9.be](http://www.vitamineb9.be)

 Association Spina Bifida Belge Francophone - ASBBF

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# AKABE

## Association syndrome Kabuki

L'Association Syndrome Kabuki Belgique - AKABE - est une association créée le 10 mars 2012. A l'origine de sa création, trois familles belges. Elles ont appris à se connaître grâce à sa grande sœur, l'Association Syndrome Kabuki en France.




Petit à petit, les familles ont décidé de mener un combat pour la reconnaissance de la maladie qui touche leur enfant. Le 29 septembre AKABE et ASK ont signé une convention de partenariat.

L'Association Syndrome Kabuki Belgique fait aussi partie de Rare Disorders Belgium, une alliance composée de différentes associations et de patients concernés par les maladies rares.

## Contact:

+32 82 667 281

info@kabuki-belgium.be  
www.kabuki-belgium.be

 Kabuki Belgium

## Zone d'activité :

Belgique

# Belgique Acouphènes

Belgique Acouphènes ASBL informe, sensibilise et accompagne les personnes souffrant d'acouphènes et/ou d'hyperacousie.

L'association poursuit les objectifs suivants :

- sensibiliser les responsables des mondes politiques, scientifiques, économiques, sociaux est devenu pour nous une priorité ;
- participer aux initiatives de prévention sur les dangers du bruit, et des risques qu'encourent les jeunes lorsqu'ils s'exposent aux musiques amplifiées ;
- informer : site Internet ([www.belgiqueacouphenes.be](http://www.belgiqueacouphenes.be)), conférences, revue trimestrielle « Acouphènes info » ;
- accompagner : permanence téléphonique, antennes régionales, groupe de parole, ateliers.



## Contact:

+32 4 367 45 65

[info@belgiqueacouphenes.be](mailto:info@belgiqueacouphenes.be)

[www.belgiqueacouphenes.be](http://www.belgiqueacouphenes.be)

 Belgique Acouphènes

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Cancer 7000

L'ASBL Cancer7000 a pour objectif d'aider les patients à accepter le diagnostic et mieux comprendre ce qu'il implique en organisant des « Café cancer », des événements et des conférences.



## Contact:

+32 65 87 55 54

+32 497 78 44 55

 ASBLcancer7000

cancer7000asbl@hotmail.be

www.asblcancer7000.be

## Zone d'activité :

Mons

# Cardio BW

## Centre de Réadaptation Sportive pour Cardiaques d'Ottignies (CRSCO)

Créée en 1978, l'ASBL CRSCO – dénommée actuellement Cardio BW – a pour but de permettre la pratique d'activités physiques et sportives adaptées à des personnes :

- atteintes d'une pathologie cardiaque ;
- non atteintes d'une pathologie cardiaque mais présentant un risque cardio-vasculaire (prévention) ou ayant des problèmes de santé et à qui les activités proposées peuvent apporter un réel bénéfice.



Les 8 heures d'activités hebdomadaires – gymnastique d'entretien, stretching, volley-ball et badminton – sont encadrées par une équipe de kinésithérapeutes spécialisés et se déroulent au Centre Sportif des Coquerées (à Ottignies) et au Collège Technique Saint-Jean (à Wavre).

Se remettre au sport après un accident cardio-vasculaire, retrouver une qualité de vie, reprendre confiance en soi et jouer la carte de la prévention, telles sont nos valeurs fondatrices... et celles-ci prennent le pas sur la performance.

### Contact:

+32 478 45 12 08

+32 496 45 77 47

 CardioBW

info@cardiobw.be

www.cardiobw.be

### Zone d'activité :

Brabant wallon



# CLAIR

## Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales

L'ASBL CLAIR réunit les patients et les associations de patients atteints de maladies rhumatismales en Wallonie et à Bruxelles. Les différentes pathologies réunies par CLAIR : arthrites juvéniles, arthrite psoriasique, lupus érythémateux, polyarthrite rhumatoïde, sclérodermie, spondyloarthrite. Un conseil scientifique est composé de rhumatologues de premier ordre.



Sa vision : un monde où chaque patient a droit à une vie meilleure grâce à une bonne information sur sa maladie, à des traitements abordables et de qualité et à un soutien pour le maintien d'une activité professionnelle et de détente.

CLAIR représente ses associations et ses patients aux niveaux national et international. Elle collabore avec le monde de la recherche et s'attèle à sensibiliser le monde médical et le grand public. Plusieurs jeunes atteints d'une maladie inflammatoire rhumatismale ont créé un groupe « Jeunes » au sein de CLAIR afin de se rencontrer, de partager leurs expériences et s'entraider. Son appellation : Rhuma' Jeunes.

### Contact:

+32 484 90 14 37

[info@clair.be](mailto:info@clair.be)

[www.clair.be](http://www.clair.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles



# En Route

En Route est une fédération de pairs-aidants qui tend à la valorisation du savoir expérientiel et apporte du soutien aux personnes en demande dans les secteurs de la santé mentale, des assuétudes et de la précarité.



Dans ce cadre, l'association s'adresse à différents publics-cibles :

- les personnes en situation de vulnérabilité et leurs proches (relais vers les associations de proches) ;
- les pairs-aidants et candidats pairs-aidants ;
- les professionnels et services des secteurs de l'aide et des soins ;
- les pouvoirs publics.

Elle déploie les missions suivantes :

- accompagner les personnes en situation de vulnérabilité ;
- fédérer les pairs-aidants en formation, en activité professionnelle ou volontaire ;
- sensibiliser et former à la pair-aidance et au rétablissement - déstigmatiser ;
- accompagner l'intégration de pairs-aidants ;
- œuvrer à la mise en place d'un environnement favorisant le développement de la pair-aidance.

## Contact:

+32 487 15 32 04

[info@enrouteweb.org](mailto:info@enrouteweb.org)

[www.enrouteweb.org](http://www.enrouteweb.org)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles,  
projets internationaux

 En Route Wallonie-Bruxelles

# Ensemble

## Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs

Le langage (oral et écrit) est notre moyen de communication le plus important ; il permet le contact avec nos proches et l'extérieur ; il joue, pour chacun, un rôle central.



### Missions :

- aider, dans tous les domaines, les personnes atteintes d'aphasie ainsi que leur famille (les aider à sortir de l'isolement, favoriser les contacts entre les membres, mettre en commun les expériences personnelles, favoriser les échanges avec l'extérieur, les informer) ;
- informer et sensibiliser le grand public et les intervenants sociaux pour faire connaître les troubles liés aux lésions cérébrales dont l'aphasie et leurs conséquences ;
- promouvoir ou favoriser toutes les initiatives touchant directement ou indirectement les personnes aphasiques.

Activités : réunion mensuelle des membres le dernier jeudi du mois, dîner entre aphasiques une fois par mois, rencontres avec les professionnels ou les futurs professionnels de la santé,... Ces rencontres visent à faire connaître l'aphasie et sensibiliser le grand public, les élèves, les étudiants,... Depuis septembre 2021, une activité chorale « Les lions chantants » est aussi organisée.

### Contact:

+32 4 226 37 55

asblensemble.info@gmail.com

www.aphfp.be

### Zone d'activité :

Liège

 Ensemble Aphasie Liège / Les Lions Chantants

# FAPA

## Familial Adenomatous Polyposis Association

FAPA soutient les personnes atteintes d'une affection (intestinale) héréditaire et leurs prestataires de soins. Grâce à des informations scientifiques actuelles, elle permet de mieux connaître les maladies et offre du soutien dans une communauté de pairs.



Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

L'association poursuit ces différentes missions :

- enregistrer, à titre anonyme, toutes les familles atteintes de FAP ou du syndrome de Lynch (HNPCC ou cancer colorectal héréditaire sans polypose) dans un registre ;
- contribuer à la recherche scientifique, aussi bien sur le plan national qu'international ;
- donner aux patients ainsi qu'à leur famille des informations concernant leur affection ;
- apporter un support aux médecins pour dépister les familles concernées et pour élaborer un suivi régulier et de longue durée des patients ;
- soutenir et informer les patients et leurs familles durant les moments critiques de la maladie.

### Contact:

+32 2 743 45 94

[info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)

[www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

### Zone d'activité :

Belgique

 FAPA - Familial Adenomatous Polyposis Association

# FOCUS Fibromyalgie Belgique

L'ASBL FOCUS Fibromyalgie Belgique s'adresse aux patients souffrant de fibromyalgie.

Ses missions sont :

- guider les personnes atteintes de fibromyalgie et leur entourage, leur apporter un soutien moral et une orientation sociale ;
- participer à la diffusion de l'information concernant la fibromyalgie ;
- promouvoir toute action visant à améliorer l'autonomie du patient fibromyalgique ;
- instruire le patient pour faciliter son intégration dans la société et dans le monde du handicap ;
- favoriser le travail en réseau en établissant des contacts, échanges et partenariats avec d'autres associations, belges et étrangères ;
- sensibiliser le corps médical et les institutions publiques concernées par les problèmes de santé.



## Contact:

+32 474 821 104

focusfibromyalgie@gmail.com

www.focusfibromyalgie.be

 FOCUS Fibromyalgie Belgique

## Zone d'activité :

Wallonie

# GIRTAC

## Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anti Coagulant

Le but de GIRTAC est d'aider les patients à connaître leur maladie et maîtriser leur traitement anticoagulant, de stimuler l'adhérence à leur traitement et promouvoir l'autocontrôle et l'autogestion du patient pour une plus grande sécurité, moins de stress et une liberté de déplacement en Belgique ou ailleurs.



### Contact:

+32 477 60 22 11

[info@girtac.be](mailto:info@girtac.be)

[www.girtac.be](http://www.girtac.be)

### Zone d'activité :

Belgique

 Girtac - Vibast

# GESED

## Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Le GESED ASBL rassemble des hommes et des femmes souffrant des Syndromes d'Ehlers-Danlos, les membres de leur famille ou leurs ami.e.s.

Le SED (Syndromes d'Ehlers-Danlos) est une maladie génétique rare et orpheline causée par une anomalie du collagène.

L'association poursuit les objectifs suivants :

- information au malade et à sa famille ;
- relais vers les administrations ou services d'aide sociale ;
- écoute et soutien relationnel ;
- sensibilisation du corps médical et du grand public à la maladie ;
- aide aux équipes de recherche se penchant sur les divers aspects de la maladie ;
- édition de newsletters et de fiches d'infos ;
- journée annuelle médicale ;
- journées de rencontre amicale ;
- ...



### Contact:

+32 474 10 59 83

[contact@gesed.com](mailto:contact@gesed.com)

[www.gesed.com](http://www.gesed.com)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 GESED ASBL

# GEH

## Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques

L'association poursuit les objectifs suivants :

- briser le désarroi, le sentiment d'isolement de l'hémiplégique de son entourage en créant un sentiment de solidarité ;
- être un soutien psychologique et émotionnel ;
- assurer une meilleure connaissance de l'hémiplégie dans le grand public et auprès des professionnels de la santé ;
- donner tous types d'informations pouvant contribuer à un meilleur vécu, à l'intégration du patient dans la société.



### Contact:

+32 10 81 68 46

[g.e.h@scarlet.be](mailto:g.e.h@scarlet.be)  
[www.geh-asbl.be](http://www.geh-asbl.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 GEH, Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques ASBL



# HBA

## Hemochromatosis Belgian Association

HBA a pour objectifs :

- d'apporter un soutien aux patients atteints d'hémochromatose par une information claire, complète et compréhensible sur la maladie et son traitement ou encore par une aide administrative ;
- de favoriser les échanges entre patients ;
- de sensibiliser les pouvoirs publics et les autorités de santé, tant au niveau fédéral que communautaire, à l'hémochromatose génétique et à ses complications, en termes de prévention, de dépistage précoce, de traitement et de suivi de l'affection.



### Contact:

[hemochromatosis.e-monsite.com](http://hemochromatosis.e-monsite.com)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Hépatotransplant Bruxelles

Les objectifs d'Hépatotransplant Bruxelles :

- assurer une diffusion aussi large que possible d'une information sur les maladies du foie et la transplantation hépatique ;
- aider à sensibiliser l'opinion publique à l'importance du don d'organes en liaison avec d'autres associations, organismes ou autorités poursuivant le même but (Beldonor) ;
- collaborer avec les autres associations d'entraide belges afin de défendre les droits des patients transplantés et des futurs transplantés ;
- apporter un soutien moral et/ou psychologique aux transplantés et futurs transplantés ainsi qu'à leurs proches ;
- pratiquer une solidarité morale entre tous les membres de l'association et les assister en cas de besoin ;
- octroyer des bourses ou des subventions pour la recherche clinique et fondamentale ;
- permettre l'achat de matériel médical.



## Contact:

+32 479 65 04 65

hepatotransplantbr@gmail.com

www.hepatotransplant.be

## Zone d'activité :

Bruxelles

 Hépatotransplant Bruxelles Brussel ASBL vzw

# Ichthyosis Belgique

L'ASBL Ichthyosis Belgique est une association sans but lucratif créée en 1997.

**ICHTHYOSIS** vzw  
asbl

België / Belgique

Le but de notre association est de défendre les intérêts communs des patients atteints d'ichthyose, d'organiser des réunions d'informations, de fournir des renseignements et d'assister les patients et leurs proches, de stimuler le monde médical pour faire progresser la recherche, de rassembler des informations médicales au niveau international, de servir d'intermédiaire auprès des autorités et de collecter des fonds pour financer les recherches.

## Contact:

+32 473 95 10 31

[info@ichthyosis.be](mailto:info@ichthyosis.be)

[www.ichthyosis.be](http://www.ichthyosis.be)

## Zone d'activité :

Belgique

 Ichthyosis België - Ichthyose Belgique

# Inclusion

Inclusion ASBL est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de leur handicap.



Les missions et objectifs d’Inclusion découlent de deux principes généraux qui dictent toutes ses actions : la qualité de vie et la participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches à toutes les sphères de la société. Pour cela, Inclusion ASBL a trois objectifs généraux :

- défendre les droits et les intérêts des personnes et de leurs proches ;
- rassembler et créer du lien ;
- répondre aux besoins individuels et collectifs.

Inclusion ASBL propose différents services comme des formations, des sensibilisations, un service de traduction en Facile à Lire et à Comprendre et un service de première ligne.

Inclusion ASBL propose également des groupes de parole, des séances d’informations ou encore des groupes de parole à destination des proches et des personnes elles-mêmes.

## Contact:

+32 2 247 28 19

[secretariat@inclusion-asbl.be](mailto:secretariat@inclusion-asbl.be)

[www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 INCLUSION ASBL

# La Graine

La Graine est un espace de parole et d'entraide ouvert à toutes et à tous.

On y parle de ce qui nous traverse, on y échange nos expériences, nos épreuves personnelles, nos difficultés, nos victoires, nos désirs. C'est un lieu de rencontre où l'attention se porte sur nos ressources et nos énergies plutôt que sur nos faiblesses ou nos handicaps.

Quand ? Tous les premier et troisième lundis du mois, de 15h à 16h30

Où ? À l'Autre lieu, 5, rue de la Clé, 1000 Bruxelles

## Contact:

+32 2 230 62 60

sara.meurant@autrelieu.be

[www.autrelieu.be/activites/la-graine](http://www.autrelieu.be/activites/la-graine)

 L'Autre « lieu » - RAPA

## Zone d'activité :

Bruxelles

# Le Funambule

Le Funambule est une ASBL dont le but est d'offrir aux personnes vivant avec des troubles bipolaires, ainsi qu'à leurs proches, un lieu d'écoute, d'échange et d'information, à travers notamment des groupes de parole.

Le Funambule facilite la rencontre et l'entraide entre personnes concernées, de près ou de loin, par les troubles bipolaires.

Sa philosophie est de se centrer sur la personne et son processus de rétablissement, pas sur la maladie, et de travailler en réseau avec les personnes que l'ASBL connaît dans les associations et institutions qui ont des objectifs communs à ceux du Funambule.

Le Funambule propose également des modules de psychoéducation co-crédés avec des psychiatres (Dr Laurence Jeunieux et Dr Daniel Souery).

L'association propose des groupes de parole mensuels dans de nombreuses villes ainsi qu'en ligne.



## Contact:

+32 492 56 79 31

[info@bipolarite.org](mailto:info@bipolarite.org)

[www.bipolarite.org](http://www.bipolarite.org)

## Zone d'activité :

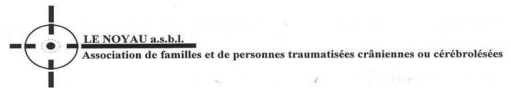
Wallonie et Bruxelles

 Le Funambule - Bipolarité - Groupes de parole

# Le Noyau

## Association de familles et de personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées

L'association souhaite ouvrir des espaces de solidarité et de rencontre pour les personnes touchées à quelque degré que ce soit par la cérébrolésion ainsi qu'à leur famille ou proches.



Elle veut être pour ses membres une source de documentation et d'information sur tous les problèmes liés à leur handicap.

Le Noyau cherche également à accueillir en ses rangs les professionnels (médicaux, paramédicaux, sociaux, juridiques ou autres) sensibilisés à la cause avec pour objectif :

- d'être acteur sur le terrain afin de faire reconnaître les spécificités des séquelles consécutives à la cérébrolésion ;
- d'être partie consultative en matière de rééducation, d'accompagnement, d'intégration, d'hébergement, d'aide sociale, d'aide psychologique, d'aide administrative, d'aide juridique, de préventions ;
- de réfléchir avec les autorités compétentes aux moyens d'améliorer certaines situations carenciales, d'initier des projets.

### Contact:

+ 32 473 26 28 37

me.dekeyzer@gmail.com

### Zone d'activité :

Wallonie

 Le Noyau ASBL

# ADEMAR

## Les Amis Des Enfants Malades Rénaux

L'ASBL Les Amis Des Enfants Malades Rénaux (ADEMAR) a été créée en juin 1990 dans le cadre des activités du service de néphrologie pédiatrique de l'Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles (Belgique). Elle s'est ensuite ouverte aux enfants d'autres centres belges.



Les principaux objectifs sont :

- humaniser la prise en charge de l'enfant atteint d'une maladie rénale en suscitant un sentiment de normalité ;
- améliorer la qualité et la disponibilité des traitements, contribuer à la prévention et aux techniques nouvelles ;
- soutenir la recherche médicale ;
- soutenir les enfants et adolescents malades rénaux, dialysés ou transplantés ainsi que leurs familles tant sur le plan matériel que psycho-social ;
- assurer une formation continue du personnel médical et paramédical ;
- promouvoir des idéaux humanistes tels que le don d'organes, la qualité de la vie.

### Contact:

ademarinfo@gmail.com

### Zone d'activité :

Belgique



# Les Malentendants

Les Malentendants ASBL est une association qui rassemble des personnes devenues sourdes ou malentendantes mais aussi des professionnels de ce secteur, dans un mouvement d'information, de sensibilisation et d'entraide.

L'association poursuit ces différents objectifs :

- réunir les malentendants et les devenus sourds afin qu'ils puissent partager leur expérience et ainsi mieux vivre leur handicap ;
- les aider à combattre leur isolement par la lecture sur les lèvres et ainsi promouvoir leur réinsertion dans la vie familiale, sociale et professionnelle ;
- les informer des progrès technologiques et des avancées scientifiques par le biais d'un bulletin semestriel ;
- sensibiliser et informer le grand public afin de faire disparaître le malaise et le sentiment de frustration qui peuvent exister entre les personnes malentendantes et entendantes ;
- développer l'enseignement de la lecture labiale ;
- organiser des cours collectifs de lecture labiale.



**LES MALENTENDANTS asbl**  
Entraide par la lecture sur les lèvres  
Sous le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine

## Contact:

lesmalentendants@gmail.com

www.malentendants.be

 Les Malentendants

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Ligue Belge contre les Céphalées

L'association a pour but de favoriser le bien-être et la qualité de vie de tous les patients atteints de céphalées. Elle réalise différentes activités :

- elle soutient le regroupement de personnes atteintes par la maladie céphalalgique et la création d'une communauté d'entraide entre les malades ;
- elle informe les malades et les proches sur la maladie et veille à fournir les informations générales et spécifiques à la Belgique ;
- elle réalise des activités d'information et de sensibilisation pour une meilleure compréhension de la maladie, et cela à différents niveaux, auprès des prestataires de soins, des politiques de santé, des médias, de l'industrie pharmaceutique dans l'espoir d'une meilleure reconnaissance et prise en charge de la maladie ;
- elle contribue à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la maladie.



## Contact:

+32 479 97 61 77

vanderickc@gmail.com

## Zone d'activité :

Wallonie

# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

La Ligue de la Sclérose en Plaques (SEP) est composée de patients et de leur entourage, de volontaires de professionnels et de personnes sensibilisées à la SEP, qui travaillent ensemble à promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

Cette association accueille, accompagne et informe les patients SEP ainsi que leurs proches.

## Contact:

+32 81 40 15 55

ligue.sep@ms-sep.be

www.liguesep.be

 Ligue Belge De La Sclérose En Plaques - CF ASBL - Actualités

## Zone d'activité:

Wallonie et Bruxelles

# LIR

## Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux

Créée en 1974, l'ASBL a pour objet d'entreprendre, promouvoir, développer, encourager, sous quelle forme que ce soit, toute action scientifique, médicale, sociale et pédagogique pour combattre l'insuffisance rénale et ses conséquences. Entre autres, elle aide moralement les insuffisants rénaux à trouver une réadaptation harmonieuse.



L'association propose ces différents services : permanence, documentation, accueil à la Consultation des Greffés aux Cliniques Universitaires Saint Luc, soutien financier pour les plus démunis après étude du dossier par une assistante sociale, organisation de vacances à l'étranger pour le dialysé et sa famille avec une assistance médicale, organisation de soirées pour mieux se connaître et pour combattre la solitude de certains de nos membres, location d'appartements à la mer & location de mobilhome.

### Contact:

+32 470 64 33 00

info@lir-lni.be

lir-lni.jimdo.com

### Zone d'activité :

Belgique

 La Ligue en Faveur des Insuffisants Rénaux

# Ligue Huntington Francophone Belge

La Ligue Huntington Francophone Belge est un groupe d'entraide et de soutien pour les familles confrontées à la maladie de Huntington (MH) en Belgique francophone.



Sa mission est d'aider les malades et familles Huntington en mettant tout en œuvre pour améliorer leur qualité de vie.

La Ligue propose :

- une écoute attentive et bienveillante ;
- une information correcte et ciblée pour les familles et les professionnels confrontés à la MH ;
- un accompagnement psychosocial spécifique ;
- des permanences téléphoniques ;
- des visites à domicile et en institutions ;
- des séances d'information/des formations ;
- de la documentation ciblée ;
- des matinées d'information et d'échanges ;
- des activités favorisant la rencontre des personnes confrontées à la MH.

## Contact:

+32 4 225 87 33

[info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)

+32 492 84 94 00

[www.huntington.be](http://www.huntington.be)

 Ligue Huntington Francophone Belge ASBL

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# L'Impatient

L'Impatient est l'association d'usagers de la Maison Médicale La Passerelle. L'ASBL a pour objectif de mobiliser les usagers de la Maison Médicale et de les rendre pleinement acteurs d'un projet de santé (santé étant prise dans un sens très large : bien-être physique mais aussi épanouissement psychique, social et culturel).

Trois objectifs privilégiés :

- participation aux structures de la Maison Médicale ;
- réflexion et action autour de la santé ;
- défense et mise en œuvre du principe de diversité sociale et culturelle.

## Contact:

+32 4 344 94 44

[impatient@lapasserelle.be](mailto:impatient@lapasserelle.be)

[www.lapasserelle.be](http://www.lapasserelle.be)

## Zone d'activité :

Liège

 Maison Médicale La Passerelle Liège

# OUCH Belgium

## Organisation for the Understanding of Cluster Headaches

L'ASBL OUCH Belgium a essentiellement pour but d'agir, en Belgique, dans l'intérêt des personnes atteintes d'algies vasculaires de la face, également dénommées cluster headaches ou encore céphalées en grappes.

Ses objectifs : informer, soutenir, rassembler.



### Contact:

+32 476 51 92 43

+32 478 49 27 96

 OUCH Belgium ASBL/vzw

[info@ouch-belgium.be](mailto:info@ouch-belgium.be)

[www.ouch-belgium.be](http://www.ouch-belgium.be)

### Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Oxygène Mont-Godinne

Oxygène - Mont-Godinne, association de transplantés pulmonaires, est une association créée en 1997. Ses membres sont les transplantés pulmonaires, les personnes en attente de transplantation, leur famille et les équipes médicales qui les entourent. L'association a son siège au CHU-UCL Namur, site de Godinne.



Ses objectifs sont :

- la promotion du don d'organes et de la transplantation pulmonaire ;
- le soutien moral et, si nécessaire, financier aux patients et à leur famille ;
- l'information des patients et de leur famille au sujet de la transplantation pulmonaire ;
- le soutien d'actions visant à améliorer la santé et la qualité de vie des patients transplantés ;
- la sensibilisation des autorités compétentes aux problèmes spécifiques des transplantés.

## Contact:

+32 81 42 27 11

+32 10 61 31 52

[info@oxygenemontgodinne.be](mailto:info@oxygenemontgodinne.be)

[www.oxygenemontgodinne.be](http://www.oxygenemontgodinne.be)

## Zone d'activité :

Belgique



# PETALES

## Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien

Créée début 2001, PETALES-Belgique est une association de parents, (tous bénévoles et parents au sens large) dont au moins un enfant présente des troubles de l'attachement.

Les parents étudient les bases de l'attachement avec toutes les analyses les plus récentes. Ils voient s'ils y reconnaissent leur enfant. Dans le groupe de parole, ils viennent partager leur situation, échanger leurs expériences et rechercher ensemble les aides appropriées. Une importante documentation est sans cesse enrichie.

L'objectif est à la fois d'aider à construire la sécurité interne des enfants et aussi une vie plus harmonieuse dans les familles. Nous initiions de nombreux échanges avec les professionnels de l'enfance pour leur permettre une meilleure collaboration avec les parents.



**PETALES Belgique**  
Parents d'Enfants  
présentant des Troubles  
de l'Attachement  
Ligue d'Entraide et de Soutien

### Contact:

+32 2 241 66 22

info@petales.org  
www.petalesbelgique.org

### Zone d'activité :

Wallonie, Bruxelles et Bretagne  
En coordination avec les  
associations PETALES-Québec et  
PETALES-Espagne

# Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

La Plateforme citoyenne pour une naissance respectée est un collectif qui défend le droit des femmes à choisir les circonstances de leur accouchement dans leur intérêt, celui de leurs nouveaux-nés et celui de leurs partenaires. Elle se concentre spécifiquement sur la période allant de la conception au post-partum (PMA, FIV, grossesse, interruption de grossesse, fausses couches, prématurité, accouchement, etc.).



**Plateforme  
citoyenne pour  
une naissance  
respectée**

Elle atteint ses objectifs à travers des actions de plaidoyers, de campagnes médiatiques, d'évènements publics, d'activités d'éducation permanente, de publications, d'information et orientation.

## **Contact:**

[info@naissancerespectee.be](mailto:info@naissancerespectee.be)

[www.naissancerespectee.be](http://www.naissancerespectee.be)

 Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

## **Zone d'activité :**

Belgique

# Psoriasis Contact

Psoriasis Contact regroupe des patients psoriasiques et des personnes concernées par le psoriasis et l'arthrite psoriasique. L'association est animée par des bénévoles atteints de psoriasis, et poursuit les objectifs suivants :

- informer le grand public sur ce que sont le psoriasis et l'arthrite psoriasique ;
- aider et soutenir directement les personnes atteintes de psoriasis à mieux vivre la maladie au quotidien.



Elle réalise ces actions :

- l'écoute mutuelle et le partage d'expériences, entre patients et personnes concernés par la maladie ;
- des sensibilisations tous azimuts ;
- la participation à la journée mondiale du psoriasis le 29 octobre ;
- la diffusion d'une newsletter ;
- l'organisation du salon du psoriasis ;
- la publication de brochures ;
- le soutien à la recherche scientifique.

## Contact:

+32 2 372 37 67

[info@psoriasis-contact.be](mailto:info@psoriasis-contact.be)

[www.psoriasis-contact.be](http://www.psoriasis-contact.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 PSORIASIS-CONTACT

# Psy'Cause

L'association Psy'Cause a pour objectif de défendre et promouvoir l'accueil et la qualité des soins en santé mentale.

Missions :

- défendre et promouvoir l'accueil et la qualité des soins en santé mentale ;
- faire connaître et comprendre les difficultés rencontrées par les usagers ;
- apporter une expérience, un vécu aux travaux de réflexions pour une réforme des soins de santé ;
- participer à un renforcement de la cohésion sociale ;
- contribuer à l'épanouissement de l'individu et de sa famille.



**DONNONS LA PAROLE AUX  
USAGERS EN PSYCHIATRIE  
ET À LEURS PROCHES**

## Contact:

+32 492 68 19 08

jeanpaulnoel2003@yahoo.fr

## Zone d'activité :

Belgique

 Psy'Cause ASBL

# Psytoyens

L'ASBL Psytoyens est une fédération d'associations d'utilisateurs en santé mentale. Créée en 2003, la fédération a évolué au fil des années et des missions qui lui ont été confiées. Toutefois, la philosophie générale de l'ASBL n'a pas changé : celle de promouvoir la participation des utilisateurs.

Psytoyens rassemble des associations, pour les promouvoir, pour les soutenir, mais aussi pour informer les utilisateurs et défendre leurs intérêts auprès des pouvoirs publics.

Ensemble, ils souhaitent contribuer au développement d'idées comme l'autonomie et le respect des choix de la personne, l'écoute, l'accès à l'information ou encore l'importance de la prise en compte de l'avis des utilisateurs pour améliorer la qualité des services.

Actions principales : formation « Les voix de la participation », « Repaires des pairs », journal trimestriel, création de comités d'utilisateurs, assemblée participative, organisation du « Salon de l'Entr&Aide ».



**PSYTOYENS** asbl

## Contact:

+32 491 89 17 84

+32 495 18 88 42

 Psytoyens - actualités

[info@psytoyens.be](mailto:info@psytoyens.be)

[www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# RDB

## Rare Disorders Belgium

Rare Disorders Belgium (RDB) est là pour aider les patients à mieux comprendre leur maladie rare, à briser l'isolement, à défendre leurs droits tant à l'échelon local, régional, fédéral, européen qu'international.

Les patients peuvent demander conseil aux médecins de RDB (formulaire du site ou 0800 9 28 02). Ceux-ci répondent aux questions et orientent le patient vers les centres et/ou institutions compétents.

RDB peut également organiser des rencontres entre patients atteints de la même maladie rare ou les aider à constituer une association de patients regroupant les personnes souffrant de la même affection.



**RARE DISORDERS**  
**Maladies Rares**  
**Belgium**

Alliance d'associations  
et de patients concernés  
par les Maladies Rares

## Contact:

0800 9 28 02 (gratuit, 7/7j)

+32 495 52 99 78

 Maladies Rares Belgique - Rare Disorders Belgium

secretariat@rd-b.be

maladies-rares.be

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Relais 22

Relais 22 est une association de soutien et d'aide aux familles concernées par le syndrome de microdélétion 22q11.2.



L'association réalise ces différentes missions :

- venir en aide aux personnes porteuses du syndrome microdélétion 22q11.2 et à leurs familles ;
- soutenir et établir des liens entre les familles et toute personne concernée ;
- collaborer avec les divers organismes qui s'investissent dans la recherche scientifique et l'élaboration des méthodes d'éducation ;
- aider à diffuser l'information médicale et paramédicale.

## Contact:

[info@relais22.be](mailto:info@relais22.be)

[www.relais22.be](http://www.relais22.be)

 Relais 22 Belgique ASBL

## Zone d'activité :

Belgique

# Sang pour Sang

Association belge de lutte contre la drépanocytose et les maladies de l'hémoglobine. Elle vient essentiellement en aide aux malades et leurs familles et regroupe des patients drépanocytaires et leurs parents.

L'ASBL est inscrite au Moniteur belge depuis juillet 2020 et ses missions se focalisent sur :

- l'accompagnement et le soutien des parents de patients dans la gestion quotidienne de la maladie ;
- l'information et la sensibilisation du public et des autorités concernant la drépanocytose, son impact physique, psychologique et social ;
- le soutien de la recherche scientifique pour améliorer le dépistage, la prévention et le traitement de cette maladie.



Lutte contre la drépanocytose

## Contact:

+32 465 78 34 26    sangpoursang-drepanocytose@outlook.com  
www.sangpoursang-drepanocytose.com

 ASBLSangpoursang-drepanocytose

 sangpoursang\_drepanocytose

## Zone d'activité :

Belgique



# Similes Bruxelles

Similes Bruxelles est une association d'aide aux familles et proches d'une personne atteinte d'un trouble psychique. Pour soutenir les familles, Similes Bruxelles apporte de l'accueil, du soutien, de l'information et de la formation.



Similes Bruxelles trouve indispensable de reconnaître la souffrance des proches et de répondre au mieux à leurs attentes spécifiques. Ceci aux travers de : consultations psycho-sociales, groupes de parole, Family Home Support, service de documentation,...

En plus de l'accueil et le soutien, Similes Bruxelles forme en proposant aux familles et/ou aux professionnels des outils pour faire face et alléger le poids que représentent les souffrances des proches concernés.

Par ailleurs, Similes Bruxelles aide les familles à renforcer leurs capacités mais surtout à prendre une place active dans les prises de décisions pour une société où chacun peut jouir pleinement de sa vie, sans restriction due à sa santé ou son statut d'« aidant proche ».

## Contact:

+32 2 511 99 99

+32 2 511 06 19

info@similes.brussels

www.similes.brussels

## Zone d'activité :

Bruxelles

# Similes Wallonie

## Familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques

Les activités et projets de Similes Wallonie s'articulent autour de quatre axes rendant compte de leurs objectifs :

- Similes Wallonie estime qu'il est indispensable de reconnaître la souffrance de la famille et de multiplier les moyens et les lieux de soutien.
- Soutenir la famille ne suffit pas. Il faut leur proposer des outils pour faire face et alléger le « poids » que représente la maladie de leur proche.
- Chez Similes Wallonie, on estime que mieux les familles sont armées, mieux elles pourront assurer un rôle constructif et spécifique comme partenaire de soins. Cette spécificité leur donne une place capitale dans les réflexions sur l'organisation des soins.
- Enfin, Similes Wallonie relaie auprès des différents pouvoirs politiques compétents les préoccupations des proches concernant les droits et le bien être des personnes atteintes de troubles psychiques.



### Contact:

+32 4 344 45 45

wallonie@similes.org

www.associationsimiles.org

### Zone d'activité :

Wallonie

 Similes Wallonie ASBL

# Société Belge de la Cœliaquie

L'objectif premier de l'association est d'informer les personnes qui doivent suivre un régime sans gluten et qui se trouvent souvent démunies face aux contraintes liées à un changement brutal de leur régime alimentaire, et de leur permettre d'évoluer vers un mieux être global.



L'ASBL propose ainsi :

- différents médias de sensibilisation : un magazine « Vivre sans gluten ! », une page et un groupe facebook « Vivre sans gluten », un site internet et une permanence téléphonique ;
- l'organisation de moments de rencontres lors de marchés et d'activités à l'intention des membres de l'association ;
- des produits alimentaires sans gluten ;
- la diffusion de documents de sensibilisation et de matériels pédagogiques concernant la problématique ;
- la création de groupes de réflexion autour des bonnes pratiques sans gluten afin d'améliorer le quotidien des personnes cœliaques.

## Contact:

+32 470 07 46 17

info@sbcasbl.be

[www.vivresansgluten.be](http://www.vivresansgluten.be)

## Zone d'activité :

Belgique

 Société belge de la Cœliaquie

# Stroke & Go

Stroke & Go est une association créée pour faire connaître et diminuer les risques et séquelles d'AVC. *Stroke* du nom anglais signifiant un accident vasculaire cérébral et *Go* pour aller de l'avant.

Cette association veut :

- informer la population belge des symptômes et des séquelles de l'AVC ;
- soutenir la pratique du sport comme moyen de récupération pour empêcher toute récurrence ;
- contribuer à l'amélioration du quotidien des personnes touchées et de leur entourage, et, pourquoi pas, faciliter l'emploi des personnes atteintes d'un infarctus cérébral.



## Contact:

+32 474 479 404

[stroke-go@outlook.be](mailto:stroke-go@outlook.be)

[www.stroke-go.be](http://www.stroke-go.be)

## Zone d'activité :

Belgique

 Stroke & Go

# Together Belgique

L'association Together Belgique a pour mission de renforcer la participation des usagers et ex-usagers à la vie de la société dans un esprit d'égalité des chances.



Ses objectifs au niveau de la société sont :

- recueillir la parole des usagers par rapport à l'organisation des services de santé mentale ;
- soutenir le développement et la création d'ateliers et/ou de clubs de loisirs autonomes (dans une démarche de « Self Help ») ;
- organiser des activités et des manifestations culturelles, artistiques et sportives ;
- soutenir la mise en place de conseils d'usagers de la santé mentale au sens large et de la citoyenneté.

Les actions de Together Belgique sont de recueillir la voix des usagers grâce à des comités et des conseils d'usagers, de favoriser le développement de la pair-aidance dans les services, de créer des groupes de travail et d'échanges au sein de différentes instances locales et/ou régionales.

## Contact:

+32 4 248 06 99

+32 491 56 43 73

 Together ASBL Belgique

[together.belgique@gmail.com](mailto:together.belgique@gmail.com)

[www.together-asbl.be](http://www.together-asbl.be)

## Zone d'activité :

Province de Liège

# Tremblement Essentiel - Belgique

La dénomination de l'ASBL Aptes-Belgique est remplacée par Tremblement Essentiel - Belgique ASBL, en abrégé TE.be ASBL.

Tremblement Essentiel Belgique est un groupe de personnes – toutes bénévoles – atteintes ou concernées de près ou de loin par cette affection neurologique : le Tremblement Essentiel. L'association est destinée à regrouper les personnes concernées par la maladie et leurs aidants proches.

Les buts de l'association sont d'informer, écouter et accompagner les personnes souffrant de cette affection.

L'association représente également les personnes atteintes d'autres tremblements rares, dont le Tremblement Orthostatique Primaire (TOP).



## Contact:

+32 456 06 42 47

[newte.belgique@gmail.com](mailto:newte.belgique@gmail.com)

[www.tremblement-essentiel-asbl.be](http://www.tremblement-essentiel-asbl.be)

 Tremblement Essentiel-Belgique ASBL

## Zone d'activité :

Belgique

# VASCAPA

## VASCular Anomaly Patient Association

Chez VASCAPA, nous croyons en une bonne qualité de vie pour les personnes touchées par les anomalies vasculaires.



Pour ceci, nos principales actions sont :

- être à l'écoute et soutenir les patients et leurs proches ;
- informer et orienter les patients et leurs proches sur ces maladies, leurs traitements et les soins médicaux les plus adaptés ;
- promouvoir la sensibilisation aux anomalies vasculaires et faire connaître les besoins des patients via les organisations belges ainsi que via EURORDIS ;
- apporter le point de vue des patients à VASCERN (le réseau européen pour les maladies vasculaires rares multisystèmes) ;
- soutenir le développement d'un diagnostic approprié et la recherche sur ces malformations.

### Contact:

+32 475 26 63 30

 VASCAPA.ASBL

info@vascapa.org

www.vascapa.org

 vascapa\_ASBL

### Zone d'activité :

Belgique

# Vie Libre

Vie Libre est un mouvement d'anciens alcoolo-dépendants guéris, d'abstinents volontaires et de sympathisants qui militent pour la guérison des victimes de l'alcoolisme, pour leur reconnaissance et pour une meilleure prévention à l'encontre de cette maladie.



Nous sommes un groupe de femmes et d'hommes, de tous âges et de tous horizons. Nous avons connu ou nous connaissons encore un problème avec l'alcool. Nous nous réunissons généralement une fois par semaine pour nous aider les uns les autres. Nous apportons notre expérience aux personnes qui connaissent une difficulté avec l'alcool. Nous accueillons des personnes qui veulent arrêter de boire de l'alcool, des personnes qui ont arrêté de boire de l'alcool et qui ne veulent pas rechuter, des parents ou des proches de personnes qui consomment de l'alcool et qui cherchent du soutien et de l'information sur cette maladie.

Chez nous, à « Vie Libre », chaque personne est accueillie avec attention et respect, quels que soient son origine, ses convictions religieuses ou philosophiques, son parcours personnel ou la gravité de sa situation.

## Contact:

+32 61 41 45 09

[info@vie-libre.be](mailto:info@vie-libre.be)

[www.vie-libre.be](http://www.vie-libre.be)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Vie Libre Belgique



# Vivre comme Avant

L'ASBL Vivre comme Avant Belgique, l'association de patientes du cancer du sein à Bruxelles et en Wallonie. Toutes volontaires, ses membres ont connu et vaincu la maladie. Vous les rencontrez lors d'actions de pair-aidance de proximité :

- visites des patientes (parfois de patients) opérées en hôpital ou sur rendez-vous ;
- écoute téléphonique ;
- espace-parole en petit groupe ;
- conférences/journées spéciales ;
- sensibilisation dans les hautes écoles de futurs soignants ;
- actions avec des partenaires en présence des volontaires ;
- espace-beauté solidaire accessible sur rendez-vous.

Vous êtes touché(e) par un cancer du sein ? Nous pouvons vous aider à traverser cette période : conseils et bonnes adresses.

Vous êtes rétablie ? Devenez volontaire.



## Contact:

+32 2 649 41 68

[info@vivrecommeavant.be](mailto:info@vivrecommeavant.be)

[www.vivrecommeavant.be](http://www.vivrecommeavant.be)

 Vivre comme avant

 [vivre\\_comme\\_avant](https://www.instagram.com/vivre_comme_avant)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

# Vivre Son Deuil Belgique

L'ASBL Vivre son Deuil - Belgique s'est donnée pour mission de reconnaître et d'accompagner la souffrance de toute personne touchée par un deuil.



## Contact:

+32 477 96 10 37

vsdbe@yahoo.fr  
www.vivresondeuil.be

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles

 Vivre son deuil - Belgique ASBL

# X fragile - Europe

X fragile - Europe ASBL apporte un soutien moral et administratif aux familles touchées par cette maladie rare.



Information générale :

- cette maladie donne un handicap mental de modéré à sévère à 95% des garçons ayant une mutation complète du chromosome « X » ;
- les filles sont moins touchées que les garçons, et 50% d'entre elles ne manifesteront pas le phénotype comportemental typique grâce à leur second « chromosome sexuel X » ;
- caractérisée par un stade de prémutation et un stade de mutation ;
- diagnostic uniquement par une prise de sang avec lecture de l'ADN, fiable à 100%.

Niveau associatif :

- soutien moral et psychologique ;
- relais des demandes spécifiques au Conseil Scientifique ;
- promotion d'une information spécifique et actualisée ;
- organisation de conférences, colloques et congrès ;
- propositions d'activités socioprofessionnelles, ludiques et sportives adaptées ;
- promotion de l'inclusion et de l'insertion socioprofessionnelle.

## Contact:

+32 478 41 66 32

[info@x-fragile.eu](mailto:info@x-fragile.eu)

[www.x-fragile.eu](http://www.x-fragile.eu)

## Zone d'activité :

Wallonie et Bruxelles  
Europe

 Famille X fragile Europe - ASBL









# Avez-vous des remarques à formuler, des coordonnées à mettre à jour ?

Contactez-nous au **081 74 44 28** ou via [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be).

## Coordonnées de la LUSS

### LUSS ASBL

Avenue Sergent Vrithoff 123  
5000 Namur

✉ [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
☎ 081.74.44.28

### Antenne Liège

Quai Churchill 22  
4020 Liège

✉ [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
☎ 04.247.30.57

### Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart 7  
1030 Schaerbeek

✉ [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
☎ 02.734.13.30