

BILAGJE 2: INVENTARISATIE HUIDIGE DIGITALE PATIËNTENPLATFORMEN

Naam platform	Doelgroep	Eigenaar	Informatie										Interactie										Samenwerking									
			Informatie aanbesteding		Leven met aandoening		Trainings/webinars/ workshops		Ervaringsverhalen		Doelgroepen		Zorgverleners		Online modules		Gespreksgroepen (fysiek/online)		Facebookgroepen		Forum				Telefonische ondersteuning		E-mail ondersteuning		Chat functie		Online meetings/activiteiten	
Aan-PH	AA- en PH-patiënten en hun familie	Sichting AA & PH	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
ADQA	Patiënten met autosomaal dominante opticauretilis (ADQA)	Sichting Cure ADQA Foundation	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	
Allegre vereniging	Allergiepatiënten	Vereniging van Allergie Patiënten (V.A.P.)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Alloscia Vereniging	Mensen met elke vorm van haarvellen	Alloscia vereniste	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	
ALS patiëntenvereniging	Voor mensen met ALS	ALS Patiëntenvereniging	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	
Alveascler Vereniging	Mensen met een aandoening aan de afkeusler	Alveasclervereniging	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	
Alzheimer Nederland	Mensen met dementie, naasten, zorgverleners	Alzheimer Nederland	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	
Amyloïdose Nederland	Patiënten met amyloïdose	Sichting Amyloïdose Nederland	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Angelman syndroom	Mensen met interesse in het daerds Syndroom	Vereniging Angelman Syndroom Nederland	1	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Angio-oedeem Vereniging	Mensen die direct of indirect te maken hebben met erfelijk angio-oedeem (HAE), verwervens angio-oedeem (AAE) of angio-oedeem (ACGS)	Vereniging voor Angio-Oedeem	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	
Angst Dwang en Fobie stichting	Mensen met angst- en/of dwanglachten	ADF Stichting	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
Apnoe Vereniging.nl	Mensen met apnoe, naasten, zorgverleners	Apnoe Vereniging	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	
Ataxie	Mensen met een Ataxie	Ataxie Vereniging	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	1	
Balans	Ouders van kinderen en kinderen met onders Balans	Balans	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	1	
Barclay Reed Opticon	Individen met interesse in het Barclay Reed Syndroom	Sichting Barclay Reed Opticon	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	
Beet Batton	Voor informatie over de ziekte van Batton	Sichting Beet Batton	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Belangengroep MEN	Mensen met het MEN1-, MEN2- en MEN3-syndroom en de direct betrokkenen	Belangengroep MEN (Multiple Endocriene Neoplasie)	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
Belangenvereniging LQALHON	Mensen met LQALHON, mensen die lidgenen van het schrijnwerk en sociaal wettig van mensen met LQALHON, shapers en familieleden	Belangenvereniging LQALHON	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	
Belangenvereniging van Kleine Mensen	Mensen van korte lengte en hun gesamen	Belangenvereniging van Kleine Mensen	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	
CADASIL	Mensen met CADASIL (Cerebrale Autosomaal Dominante Atteriopathie met Subcortica Infarcten en Leukoencefalopathie)	Sichting Platform CADASIL	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Caledocope	Mensen met een discocastive stoornis en hun naasten	Vereniging Caledocope	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	1	0	1	
Care4Bio	Mensen met CI (Osteogenesis Imperfecta)	Care4Bio	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Care4Bio	Ouders van couvuscakendoren en kinderen die couvuscakend zijn geweest	Care4Bio	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Care4Bio	Ouders, broers en zussen, grootouders, familie, verzorgers en artsen van mensen met Cornelia de Lange syndroom	Vereniging Cornelia de Lange syndroom	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Cerebrale Parese Nederland	Ouders van kinderen met cerebrale parese w CP Nederland	CP Nederland	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Christiansen Syndroom Europe	Voor personen met het Christiansen syndroom, hun familie en andere betrokkenen	Christiansen Syndroom Europe	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Chromosomale aandoeningen	Voor mensen met chromosomale aandoeningen	Platform Chromosomale aandoeningen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
CMT-CO	Voor mensen met CMT-C en Overige Vasculaire myofibrillaire (CMT-C)	CMT-CO	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
CMT-CO	Mensen met Myofibrillaire aandoeningen, betrokkenen en verzorgers	CMT-CO	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Contactgroep Marfan Nederland	Marfan	Marfan	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Crohn en Colitis NL	Voor mensen met de ziekte van Crohn en Colitis Crohn	Crohn en Colitis NL	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
De Nederlandse PKU Vereniging	De Nederlandse PKU Vereniging	De Nederlandse PKU Vereniging (NPKU.V.V.)	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
De Nederlandse Vereniging voor Autosomale Recesieve	Voor mensen met autosomale recesieve aandoeningen	NVA	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
De Nederlandse Vereniging voor Epilepsie	Voor mensen met de neigende van Epilepsie	Sichting De neigende van Epilepsie	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
De Nederlandse Vereniging voor Epilepsie	Voor mensen met Epilepsie	Sichting De neigende van Epilepsie	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Depressie Vereniging	Voor mensen met een depressie en hun naasten	Depressie Vereniging	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Diabetes.nl	Voor mensen met diabetes en hun naasten	Samenwerking van Bas van de Goor Foundation, Diabetes Forth, Diabetesvereniging Nederland, Stichting DDN en Brainthrough T1D Nederland (voorheen JORF Nederland)	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Diabetesvereniging Nederland (DVN)	Mensen met diabetes en ouders van kinderen	Diabetesvereniging Nederland	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
DokterPatient.nl	Mensen met een aangeboren variatie in de XY-selule ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers	Sichting DokterPatient	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
DSD	Voor mensen met een aangeboren variatie in de XY-selule ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers	DSD Nederland	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
Dupuytren Nederland	Voor mensen met de ziekte van Dupuytren, Li Stichting Dupuytren Nederland	Dupuytren Nederland	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Dwarslaesie.nl	Mensen met een dwarslaesie of een caudale dwarslaesie	Dwarslaesie Organisatie Nederland	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	
Ehlers Danlos	Voor mensen met EDS	Vereniging van Ehlers-Danlos pati																														

Lichen Planus	Lichen Planus Vereniging Nederland	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	1
Longfossa patiëntenvereniging		1	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	0	1
Londfonds	Alle mensen met longziekten	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1
Lymfevereniging	Voor lymfepatiënten	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	1	0	1
Lynch Polyposis		1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	1
Macula vereniging	voor mensen met macula degeneratie	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0	1
Maculablinde vindingen		1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1
Maculose Vereniging Nederland		1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
ME/CVS Nederland	Voor mensen met ME/CVS	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	1	0	1
Multiple Sclerose MS Vereniging m.s.m.i.	Voor mensen met MS	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	1	1	1
Nasalen Centraal	Iedereen die met MS te maken heeft: zowel in het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging als in de praktijk	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1
Naastelink Nederland	Voor familie en naasten van mensen met een Naastelink Centraal	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1
Nederlandse Vereniging ReumaZorg	Naasten van mensen met reumatische ziekten: ASZ Stichting, Catapultgroep, D	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Nederland	Voor mensen met reuma	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Nederlandse Vereniging Spierpatiënten	Voor patiënten met Spieren en voor patiënten	1	1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1
Nederlandse Hypertensie Vereniging	Voor iedereen die te maken heeft met hypertensie	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1
Nederlandse Knieklieft Vereniging (NKFV)	Voor mensen met het Syndroom van Knieklieft: hun naasten, partners en andere direct betrokkenen	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Nederlandse Levenspatiënten Vereniging (NLV)	Voor mensen met een leveraandoening	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1
Nederlandse Riet syndroom vereniging	Voor alle personen met Riet syndroom en hun naasten	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1
Nederlandse Vereniging van Hemodialysepatiënten	Voor hemodialysepatiënten	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	1
Nederlandse Vereniging van Reuma	Voor iedereen die - op welke manier dan ook -	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1
Nederlandse Vereniging Wiltosis		1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Neuren Syndroom		1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Neuropathische Vereniging Nederland		1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1
Neurosciences Vereniging Nederland		1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
NIVN	Voor mensen met een nierziekte	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1
Nieren.nl	Kamels, sluis en insuline over leven met een Nierstichting en de Nierpatiënten	1	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1
OEF	Vrouwen die anovulatorische kanker hebben	1	1	1	1	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1
Oogvereniging	Mensen met een oogziekte	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	1
Orthodontische Vereniging	Voor mensen met sikkelcelziekte en	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Osteoartritis Vereniging	Patienteerders	1	0	1	1	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1
Parkinson Vereniging	Voor mensen met osteoartritis	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1
Parkinson Vereniging	van en voor mensen met de ziekte van Parkinson	1	1														

Vereniging van Mensen met Brandwonden	Voor mensen met brandwonden	Vereniging van mensen met bra	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	1
Vereniging van Mensen met Erytrodermie			1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Vereniging voor Schilddes			1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eceem	Voor mensen met constitutioneel eceem	VMCE	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0
Vereniging voor Ouderen en Verplegen met een Slechte Afsluiting			1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Website Care4Neo			1	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Weet, verpleging rond patiëntverplegen		WEET - Nederlandse patiënterv	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1
Werkbeurtsome	Voor mensen met autisme die leren, werk zoeken, werken of uitgevallen zijn, a		0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Whiplash Stichting	Voor mensen met een whiplash	Whiplash Stichting	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1
Wierde Kluiswonder			1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1
XLH Vereniging Nederland			1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Ypsilon	Voor familie en naasten van mensen met een (ernstige) psychische aandoening	Ypsilon	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	0	1
Zelf Samen			1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1
Totaal	178		385	187	87	123	75	98	6	44	83	82	64	51	9	157	18	161
%			93%	60%	49%	69%	42%	21%	3%	25%	35%	18%	38%	29%	5%	88%	6%	90%

VERWIJDERDE DIGITALE PATIËNTENPLATFORMEN

Naam platform	Doelgroep	Eigenaar	Reden verwijderd
Antroposana	Mensen die een antroposofische vorm van zorg ontvangen of bieden	Antroposana	Niet gericht op aandoening of beperking maar gericht op zelfherstellend vermogen
Ava	Mensen die te maken krijgen met abortus en anticonceptie	Stichting AVA	Gaat niet specifiek over een aandoening
Buikencollectief	Zwangersen	Buikencollectief	Gaat niet specifiek over een aandoening maar over positieve zwangerschap, bevalling en kraamtijd
Centrum Chronisch Ziek & Werk	Mensen met een chronische aandoening en hun werkgever	Stichting Centrum Chronisch Ziek & Werk	Het is meer een opleidingstraject dan echt platform voor mensen met chronische aandoening.
Expex	ExpEx zijn Experienced Experts. Getrainde jongeren die zelf ervaring hebben in de jeugd	Stichting ExpEx	Deze moet denk ik niet opgenomen worden is een platform voor getrainde jongeren die zelf ervaring hebben in de jeugdhulp en zich inzetten voor het verbeteren van de jeugdhulp. Mar dus niet gericht op aandoening of handicap
Gezondheidsplein.nl	Iedereen	Solvo/Etos	Niet meer beschikbaar
KansPlus			Belangennetwerk verstandelijke beperking
LMNA Cardiaal			Netwerkorganisatie engelstalig
Nederlands Platform voor Multimorbiditeit	Voor mensen met meerdere chronische ziekten		Vanuit onderzoekers en zorgverleners opgezet
NephcEurope			Europese organisatie
NFK	Voor mensen die leven met of na kanker en hun naasten en voor mensen met een erfelijk	Nederlandse Federatie	Is een federatie en verwijst naar andere pg-organisaties
Pierre Robin Europe			Europese organisatie
ReumaNederland	Voor mensen met reuma	Reuma Nederland	Is een Fonds en niet vanuit ervaringsdeskundigheid opgezet
Thuisarts.nl	Iedereen		Overkoepeld platform gericht op allerlei aandoeningen en beperkingen maar niet vanuit pg-organisatie wordt betaald vanuit overheid, beroepsorganisaties van artsen en zorg-organisaties
VSOP: patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen	Voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen	VSOP	Overkoepelend platform voor zeldzame en genetische aandoeningen maar inhoudelijk niet gericht op aandoeningen of beperking
Vuurvrouw Community	Voor iedereen die meer wil weten over de overgang	Stichting Vuurvrouw	Gericht op de overgang en niet specifiek op een aandoening of beperking
WaihonaPedia	Voor mensen met zeldzame aandoeningen en hun naasten	Federatie WaihonaPedia	Aanpak om communities van pg-organisaties van mensen met zeldzame aandoeningen en hun naasten te ondersteunen
Zorgbelang Nederland	Voor iedereen	Zorgbelang	Niet gericht op een specifieke aandoening of beperking