STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

December 2015

Per jaar overlijden 14.000 kinderen aan zeldzame ziekten. Maak onderzoek mogelijk. Steun ZZF!

Beste lezer,

Het Zeldzame Ziekten Fonds ‘vierde’ dit jaar haar 10 jarig bestaan. Onze wens was om dit te ‘vieren’ door meer lotgenoten contactdagen te organiseren. En dat is gelukt.

We startten 2015 met een duik in de zeldzaam warme Noordzee en vanaf dat moment zijn wij verder gegaan met het bereiken van onze doelstellingen: meer awareness voor zeldzame ziekten, meer onderzoek naar zeldzame ziekten mogelijk maken en meer lotgenoten contactdagen organiseren. Want een lach op het gezicht van een gezin dat te maken heeft met een zeldzame ziekte is waar wij het voor doen.

Onze Facebook pagina ontplofte dit jaar bijna door de vele reacties op de uitjes die wij konden organiseren. Het was bijzonder te zien dat

Inhoud

Article Title
Onderzoeken die gefinancierd zijn
Zeldzame Nieuwjaarsduik
Acties voor het goede doel
Verslag Sint Verbindt Rally
Ster voor een Dag
Column Mantelmama

er 1.000 personen naar het Dolfinarium gingen, ook het jaarlijkse Sinterklaasfeest in Duinrell werd door nóg méér gezinnen bezocht. Een hartverwarmende moederdagbrunch in World hotel Wings zette de moeders in het middelpunt van de belangstelling en tijdens een spectaculaire Sint verbindt Rally op 5 december werden zieke kinderen gekoppeld aan autoliefhebbers en reden zij samen een memorabele autorally.

De jaarlijkse ZZF Rally, die dit jaar voor de 10e maal werd gereden, leverde een record bedrag op. Wij kijken dan ook bijzonder uit naar 2016 als de 'Jan Lammers ZZF Rally' van start gaat.

Het ZZF staat aan de vooravond van het jaar 2016. Nog steeds overlijden teveel patiënten, veertienduizend per jaar, waarvan de meesten op zeer jonge leeftijd. Ik ben u dan ook dankbaar dat u op welke manier dan ook betrokken bent bij het ZZF en hoop dat we volgend jaar weer in welke vorm dan ook op uw steun, medewerking of deelname mogen rekenen.

Tot slot wens ik u bijzonder prettige feestdagen en alle goeds voor 2016.

Charles Ruijgrok

Voorzitter
Zeldzame Ziekten Fonds

Onderzoeken die gefinancierd zijn

Wij zijn bijzonder verheugd dat wij aan het eind van ons jubileum jaar 2 onderzoeksprojecten hebben weten te financieren. De onderzoeken naar Cystic Fibrosis (CF, taaislijmziekte) en Osteogesis Imperfecta (OI, broze botten ziekte) kunnen van start.

Zeldzame Nieuwjaarsduik

De kou is zo voorbij. Het warme gevoel blijft!

Wil je het jaar echt met een warm gevoel starten? Doe dan mee met de Zeldzame Nieuwjaarsduik. Daarmee steun je onderzoeksprojecten naar zeldzame ziekten. Aanmelden kan via onze website. Je kunt hier ook een eigen actiepagina aanmaken en je voor deze moedige daad laten sponsoren. Zo kunnen we nog meer zieke kinderen helpen.

Extra reden om vooral dit jaar mee te doen: het zeewater is bijzonder warm.

Lees meer, of schrijf je direct in!

Acties voor het goede doel

Fantastisch resultaat dankzij onze supporters

Help ons om nog meer spectaculaire acties voor het goede doel te organiseren
Vriendenloterij
Het Zeldzame Ziekten Fonds
Article Title

Het Zeldzame Ziekten Fonds

Ouders met gezonde kinderen hebben duizend wensen. De papa's en mama's van het Zeldzame Ziekten Fonds hebben er nog maar één. Steun ons zodat we genezing van zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Fred van Leer trad op in de Playback je Gek show van Jandino en won hiermee € 10.000,- voor het ZZF. Met dit fantastische bedrag zijn we bijzonder blij!

Aimée de Heij uit groep 5 heeft osteogenesis imperfecta. Deze ziekte heeft als gevolg dat zij soms haar arm of been breekt. Aimée besloot om geld in te zamelen voor het Zeldzame Ziekten Fonds, omdat zij vindt dat wij goede dingen doen. Samen met haar moeder heeft ze speculaaspoppen verkocht. Het resultaat was maar liefst € 793,- voor het goede doel. Bedankt Aimée!

Basisschool de Schakel had het ZZF als goede doel. De opbrengst was € 365,-. Hartelijk dank!

Verslag Sint Verbindt Rally

Scheuren over de airstrip van het Rotterdamse vliegveld leverde 70 stralende gezichtjes op

Meer dan zeventig kinderen met een zeldzame ziekte zijn op 5 december in de schijnwerpers gezet. Tijdens deze rally werden Schiphol, Den Haag en Rotterdam verbonden, maar ook verbonden wij zieke kinderen met autoliefhebbers. De kinderen reden mee in sportieve en luxe auto's die bestuurders via het Zeldzame Ziekten Fonds beschikbaar hadden gesteld. Vanaf de start bij Lift Freight Services op Schiphol vertrokken de kinderen met hun neus in het routeboek voor een stop bij Kyocera stadion in Den Haag. Daar werden zij ontvangen en mochten zij voor een foto op de middenstip. Erna stoven zij door naar Rotterdam - the Hague airport om door de marrechaussee te worden begeleid naar de start en landingsbaan voor een stukje 'echt hard rijden'. Het resultaat was stralende gezichtjes en trotse papa's en mama's. Tot slot werden de kinderen door Sinterklaas en zijn Pieten verwend met cadeaus. Fred van Leer mocht uit de handen van onze speciale gast, burgemeester Aboutaleb van Rotterdam een cheque in ontvangst nemen van € 20.000,-.

Lees meer

Ster voor een Dag

Kleurrijke pietenparade en spectaculair sinterklaasconcert laat zieke kinderen onbezorgd genieten

Bijzonder veel gezinnen hebben een heerlijke, verzorgde dag gehad tijdens het sinterklaasfeest Ster voor één Dag. Attractiepark Duinrell was voor de gelegenheid omgevormt tot Landgoed van Sinterklaas. De gezinnen konden onder andere genieten van een kleurrijke pietenparade en een spectaculair concert van zangeres Sita en haar discopieten. Ook Sinterklaas zelf was natuurlijk aanwezig en had voor alle kids cadeaus!

Lees meer

Column Mantelmama

What's in a year?!

Met deze column besluit ik alweer het tweede jaar als nieuwsbriefcolumnist voor het Zeldzame Ziekten Fonds. Wat vliegt de tijd! What's in a year? Nou, heel veel! Voor het eerst, sinds de komst van Bommel, hadden wij een jaar met minder ziekenhuis en met meer successen om te vieren…!

Voor het eerst in drie jaar zijn onze ziekenhuisbezoeken op twee handen te tellen. Oké, drie dan, maar dat is nog heel weinig vergeleken bij voorgaande jaren. Het heftigste was wel de operatie aan Bommels urinewegen. Die heeft veel impact gehad op haar en op ons. Een week lang zagen wij een kermend, stoned en van pijn verschoten moppie in het ziekenhuisbed liggen. Absoluut geen pretje. En geen fijn begin van het nieuwe jaar.

Gelukkig kwam er daarna steeds meer rust. En in het voorjaar hadden we ineens een paar hele grote successen te vieren. Na zo'n acht bekers geprobeerd te hebben, bleek beker nummer 9 de 'lucky one'. Na drie jaar dronk Bommel voor het eerst uit een tuitbeker! Een prestatie van wereldformaat voor ons. Zeker voor een kindje met blaas en nierproblemen is vocht zo belangrijk. Ook in dat opzicht is dit een hele fijne ontwikkeling. Verder hebben we zowel de saturatiemonitor als de voedingspomp teruggestuurd naar waar ze vandaan kwamen. Ik vond het bij beide heel erg spannend om te doen, maar het voelde ook ontzettend goed. Ik ben nog nooit zo stralend een pakketje weg gaan brengen!

De twee absolute klappers van dit jaar kwamen na de zomer. Eerst werden we overvallen door het wonder dat Bommel zelfstandig is gaan zitten en niet lang daarna hebben we haar sonde eruit gehaald! Dus in slechts één jaar tijd is ons kind een stuk mobieler geworden en zijn ineens al onze hulplijnen de deur uit. Heel gek. Heel spannend. Maar oh zo fijn!

We hebben afscheid genomen van iets onnatuurlijks, waar we lange tijd compleet van afhankelijk waren. En nu moeten we (Lees: met name ik!) vertrouwen krijgen in iets dat heel natuurlijk is. Totaal de omgekeerde wereld, zo voelt het althans, maar dat is hoe het gaat met een zorgintensief kind. Abnormaal wordt normaal. Dus voelt 'terug naar normaler' ineens heel abnormaal en onwennig!

Tegelijkertijd is het een hele mooie bevestiging van hoe goed Bommel het doet en hoe stabiel ze is. Haar ademhalingsproblemen en andere gezondheidsproblemen zijn niet voorbij. Ze zijn niet weg. Maar ze zijn stabiel genoeg om haar het vertrouwen te geven en het haar zelf te laten doen. Dat had ik een jaar geleden echt niet gedacht. Zo zie je maar… Op naar het volgende!

Meer lezen? www.mantelmama.nl

Enquête evenementen

Help ons om nog meer spectaculaire acties voor het goede doel te organiseren

Evenementen zijn een bijzonder leuke manier om je in te zetten voor het goede doel. Ook zien we dat steeds meer supporters zelf een actie opzetten voor het ZZF, een ontwikkeling waar we bijzonder blij mee zijn. Om deze redenen zouden wij graag een beter beeld krijgen van het soort evenementen dat onze achterban interesseert. Zou je ons hierbij willen helpen?

Vul de enquete in

Vriendenloterij

Help zieke kinderen door mee te spelen

Het Zeldzame Ziekten Fonds is al jarenlang één van de begunstigden van de Vriendenloterij. Door mee te spelen steun je ons in de strijd tegen zeldzame ziekten en maak je elke week kans op fantastische prijzen. De helft van je inleg gaat naar het goede doel van je keuze.

Speel je al mee met de Vriendenloterij? Je kunt kinderen met een zeldzame ziekte helpen door uw loten van de Vriendenloterij te oormerken aan het Zeldzame Ziekten Fonds! De loten van de Vriendenloterij kunnen op de volgende manier worden aangepast:

- Via de persoonlijke pagina op www.vriendenloterij.nl
- Of telefonisch: 0900 - 300 1400. De Ledenservice is van maandag tot en met vrijdag van 09.00 tot 21.00 uur bereikbaar.

Voor jouwzelf verandert er niets. Je zorgt er alleen voor dat de helft van je lot wordt gedoneerd aan het Zeldzame Ziekten Fonds zodat kinderen met een zeldzame ziekten geholpen kunnen worden.

Bezoek onze website op www.zzf.nl
Doneer aan het ZZF via http://www.zzf.nl/donateurs