STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds
December 2016

‘Verwondering en mooie dingen.....’

Het einde van 2016 is in zicht. Het team van ZZF maakt zich op voor de laatste dagen van dit jaar. Een jaar waarin we mooie dingen hebben mogen en kunnen doen met en voor u. Leest u mee?

2e editie Sint verbindt Rally groot succes

Sinterklaas verbindt – in het bijzijn van diverse BN'ers – kinderen die een zeldzame ziekte hebben met autoliefhebbers die een ‘zeldzame’ auto bezitten.

Zaterdag 3 december heeft het Zeldzame Ziekten Fonds voor de 2e maal de ‘Sint verbindt Rally’ georganiseerd. Kinderen met een zeldzame ziekte reden tijdens een heuse autorally mee in een bijzondere auto waarmee een droom uitkwam. Lees hier meer

Inhoudsopgave

2e editie Sint verbindt Rally groot succes
'Ster voor één Dag' op het Landgoed van Sinterklaas
Verwondering
Even voorstellen
Estavana Polman gaat voor goud met het ZZF
Sanfilippo Dag in het AMC
Kerst in Worldhotel Wings
Wintercircus
Geen gezamenlijke Zeldzame Nieuwjaarsduik
Bedankt!
Vriendenloterij

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

'Ster voor één Dag' op het Landgoed van Sinterklaas

Op zaterdag 26 november was het ZZF te gast op het Landgoed van Sinterklaas in Duinrell

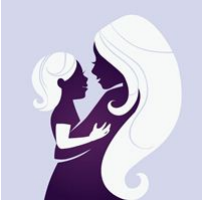
Grote glimlachen, Pieten en cadeaus ontbraken niet, een kijkje in het huis van Sinterklaas, een heuse Pietenschool en het SiSaSinterklaasfeest, al met al een geweldige dag!
klik hier voor een uitgebreid verslag
en hier voor het tv fragment met speciale gast Jay-Jay

Verwondering

.....Er heeft zich zojuist een wonder voltrokken. Zo voelt het. Vier jaar lang wist niemand of dit moment zou komen. Of Bommel zou kunnen staan en lopen, op wat voor manier dan ook. En vandaag was het er. Een reuze sprong voorwaarts vol met perspectief. We zijn van zo ver gekomen. Zoveel uren fysio, zoveel oefenen, zoveel geduld. En nu dit moment. Dat is een Kunst. Een. Hele. Grote. Kunst. Met mega-hoofdletter K!

Voor de hele blog Mantelmama Grote Kunst met hoofdletter K klik hier

Mantelmama verzorgt voor het ZZF een blog. 4 x per jaar schrijft zij over haar ervaringen met een kind met zorg.



één. Steun het ZZF zodat we genezing van

Even voorstellen

Met uw steun kunnen we vele patiënten helpen met een zeldzame ziekte. Helpt u mee?

Mijn naam is Irene Wassenaar. Ik loop al een aantal jaren mee als vrijwilliger. Misschien heeft u mij al eens gezien bij de inschrijftafel van het Sinterklaasfeest of bij de rally. Momenteel ben ik ook als fondsenwerver actief. Met mijn ruim 25 jaar ervaring in de financiële dienstverlening adviseer ik u graag over belastingvriendelijk schenken of doneren. Zo is het al voor een klein bedrag per maand mogelijk ZZF met belastingvoordeel te ondersteunen. Voor grotere bedragen kan er een persoonlijk geefplan worden gemaakt waarmee direct een onderzoek, voor meerdere jaren, kan worden ondersteund.

Opname van ZZF in uw testament behoort natuurlijk ook tot de mogelijkheden. Voor bedrijven is een gift aan onze stichting aftrekbaar van de winst. Schenkingen in natura zoals veilingkavels, loterijprijzen of producten of diensten voor een van onze evenementen zijn eveneens zeer welkom.
Steunt u ons nog dit belastingjaar? Neem contact met mij op om de mogelijkheden te bespreken. Irene@zzf.nl

Tip voor bedrijven! De feestdagen komen er weer aan.
Denkt u eens aan een donatie aan ZZF i.p.v. een kerstpakket.

Estavana Polman gaat voor goud met het ZZF

Op **zaterdag 24 december** vindt de officiële benoeming van **Estavana Polman** tot ambassadeur van het Zeldzame Ziekten Fonds plaats. Haar vechtlust om te gaan voor goud past bij de strijd van het Zeldzame Ziekten Fonds tegen zeldzame aandoeningen.

Samen met haar partner – en ZZF-ambassadeur **Rafael van der Vaart -** is zij zaterdag a.s. te gast in Beverwijk bij damesmodezaak Las Chiclaneras. Een waar familiefeest zo vlak voor kerst, want één van de eigenaressen van Las Chiclaneras is de moeder van Rafael van der Vaart.

zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Estavana: ‘Het afgelopen jaar heb ik met eigen ogen gezien wat een impact het hebben van een zeldzame ziekte heeft. Maar ik heb ook gezien dat met een actie - klein of groot - je een glimlach op het gezicht van een kind kunt toveren, en daar zet ik mij graag voor in!’.

De afgelopen weken heeft Las Chiclaneras een Facebook actie gehouden. De opbrengst van deze actie zal Estavana bekendmaken met het overhandigen van een cheque aan Charles Ruijgrok, voorzitter en tevens oprichter van het Zeldzame Ziekten Fonds. U kunt deze week nog meebieden op een officieel speelshirt van Estavana én Rafael via Las Chiclaneras

Ook voor een gezin uit Beverwijk met 3 kinderen met een zeldzame ziekte wordt deze dag voor Kerst een dag met een gouden randje. De oudste dochter die aan een zeldzame ziekt lijdt, wordt in het zonnetje gezet en door Las Chiclaneras in het nieuw gestoken.

Sanfilippo Dag in het AMC

Irene Wassenaar, als afgevaardigde van het ZZF aanwezig op Sanfilippo Dag.

Op 26 november vond de Sanfilippo dag plaats in het AMC. Deze dag was speciaal voor de ouders van Nederlandse Sanfilippo patiënten met als doel hen goed te informeren over het wetenschappelijk onderzoek, gericht op de verbetering van de behandeling. Het was een interessante dag waarbij het gehele team van Prof. dr. Frits Wijburg aanwezig was voor presentaties en voor vragen. De 'teleurstellende' resultaten van intrathecale enzymtheratpie bij MPS IIIA werden besproken. Er was aandacht voor hartafwijkingen, de lange diagnosetijd en de preventie van Sanfilippo. Er werd ook dieper ingegaan op nieuw en toekomstig onderzoek wereldwijd.

Er werd speciaal een dankwoord uitgesproken voor de financiële steun van o.a. Zeldzame Ziekten Fonds, Stichting Kinderen en Kansen, Metakids, Stichting Zabawas, Wollebrandcross en de andere financiers die het onderzoek mogelijk maken.

Kerst in Worldhotel Wings

2e Kerstdag genieten gasten van het ZZF wederom van een heerlijk buffet.

Het is bijzonder fijn dat het Worldhotel Wings wederom plaatsen beschikbaar stelt voor gasten van het ZZF. Tijdens een heerlijk buffet tijdens brunch of diner genieten van al het heerlijks en de warmte van het team van Wings!

Wintercircus

Meer dan 1.000 gasten naar het wintercircus.

Woensdag 4 januari organiseert het ZZF in samenwerking met diverse sponsoren en Hillenaar Circus Events wederom het Kerst/ Wintercircus. De inschrijving is inmiddels gesloten, het is vol.
Wij wensen onze gasten alvast heel veel plezier!

Geen gezamenlijke Zeldzame Nieuwjaarsduik

Maar een duik in de Noordzee voor het ZZF kan uiteraard altijd!

Met de mede-organisatoren van de Zeldzame Nieuwjaarsduik hebben we besloten dit jaar geen duik te organiseren. Lees hier meer. Uiteraard kun je op diverse plekken in Nederland het nieuwjaar goed en gezond starten en het goede doel steunen. Voor het opzetten van een actiepagina klik hier

Bedankt!

Vrijwilligers
Het hele jaar door kunnen wij rekenen op hulp van onze vrijwilligers. Hier zijn we hen bijzonder dankbaar voor!
Ook vrijwilliger worden, mail info@zzf.nl

Serviceclubs & verenigingen
De afgelopen maand hebben meerdere leuke events plaatsgevonden.

Zo werd er door Kiwanis Brielle een muziekquiz georganiseerd en waren we te gast op het 40 jarig jubileumgala van watersportvereniging Helius Hellevoetsluis. Beide events werden afgesloten met een prachtige cheque voor het ZZF.

Ambassadeurs
Onze ambassadeurs zetten zich het hele jaar door in.
Afgelopen week kwam de droom van Melissa uit; shoppen met Fred van Leer. Een geweldige dag heeft Melissa samen met haar idool Fred beleefd!

Bedrijven
Diverse bedrijven hebben ons afgelopen jaar gesteund en ook met kerst weten bedrijven ons te vinden voor een kerstdonatie; BEDANKT!

Wilt u ook iets organiseren? Neem contact met ons op info@zzf.nl

---

Vriendenloterij

Oormerk je loten en steun het ZZF!

Het Zeldzame Ziekten Fonds is al jarenlang één van de goede doelen 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. Het enige wat je hoeft te doen is je loten oormerken en de helft van je inleg gaat naar ZZF!

Speel je al mee? Je kunt je loten aanpassen via je persoonlijke pagina op www.vriendenloterij.nl of telefonisch via 0900 – 300 1400. De prijs per lot blijft hetzelfde, maar de helft van je inleg gaat nu naar ZZF.

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

Fijne kerstdagen en een gelukkig & gezond 2017!