

# STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

## Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

Oktober, 2015

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

Beste lezer,

De Sint Verbindt Rally maakt het voor zo'n 75 zeldzaam zieke kinderen mogelijk om in klassieke dan wel bijzondere auto's plaats te nemen. Het is een unieke kans voor hen om hun leed even te vergeten. Beschik je over een geschikte auto? Wij zoeken nog bestuurders die hun tijd op 5 december beschikbaar willen stellen.

Wij hebben tevens nog plaatsen beschikbaar in de auto's voor kinderen die te maken hebben met een zeldzame ziekte!

Maar we organiseren meer. Ook het Sinterklaasfeest in Duinrell staat op het programma. We geven dit jaar aan zo'n

### Inhoud

[Agenda](#)

[Verslag jubileumeditie](#)

[ZZF Rally](#)

[Severe Combined](#)

[Immunodeficiency](#)

[Ster voor een Dag](#)

[Sint Verbindt Rally](#)

[Zeldzame Nieuwjaarsduik](#)

[Het Zeldzame Ziekten](#)

[Fonds](#)

**Het Zeldzame Ziekten  
Fonds**

250 gezinnen kaartjes weg. En we duiken op 1 januari 2016 de Noordzee in om het jaar echt met een warm gevoel te beginnen!

Verderop in deze nieuwsbrief vind je meer informatie over deze en andere evenementen.

---

## Agenda

21 november - Sinterklaasfeest in Duinrell

5 december - Sint Verbindt Rally

Kerstvakantie - Wintercircus

1 januari - Zeldzame Nieuwjaarsduik

---

## Verslag jubileumeditie ZZF Rally

Jan Lammers en Jan-Peter Balkenende maken recordopbrengst bekend

De 10e jubileumeditie van de ZZF Rally van het Zeldzame Ziekten Fonds heeft het recordbedrag van 101.400 euro opgebracht. Hiermee werd de opbrengst van vorig jaar – 82.000 euro – ruimschoots overtroffen.



Voormalig premier Jan-Peter Balkenende en 24 uur van Le Mans winnaar Jan Lammers maakten het goede nieuws bekend op het hoofdkantoor van kledingmerk State Of Art in Lichtenvoorde, waar tevens de finish was.

Balkende en Lammers reden zelf ook mee in klassieke Porsches, net als voormalig Formule Een Gijs van Lennep, oud minister Jan Kees de Jager, TV Presentator Bas van Werven en Gaston Starreveld van de Postcode Loterij. Zij reden vanaf de start op landgoed De Horst in Driebergen een prachtige rallyroute door het oosten van Nederland met diverse proeven. In totaal namen bijna 80 equipes deel.

[Lees meer](#)

---

## Severe Combined Immunodeficiency

Een vreselijke zeldzame ziekte die het immuunsysteem van kinderen treft

Het Zeldzame Ziekten Fonds is continue op zoek naar nieuwe onderzoeken om te financieren. Deze maand is daar SCID bijgekomen. SCID (Severe Combined Immunodeficiency) is een genetische afwijking die resulteert in een immuunsysteem dat niet of nauwelijks functioneert. Kinderen met deze ziekte zijn zo gevoelig voor infecties dat zij zonder behandeling overlijden in het eerste levensjaar. Wij zoeken naar enthousiaste helden die



Per jaar overlijden ruim 14.000 kinderen aan de gevolgen van een zeldzame ziekten. Daarnaast staan gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte er vaak alleen voor, terwijl vanuit de overheid en diverse fondsen miljoenen beschikbaar zijn voor 'bekende' ziekten. Het Zeldzame Ziekten Fonds vindt dit onacceptabel. Daarom zamelen we geld in voor wetenschappelijk onderzoek en geven we bekendheid aan zeldzame ziekten.

onze willen helpen bij het opzetten van acties om deze vreselijke ziekte te stoppen. Voor meer informatie kunt u contact met ons opnemen.

[Lees meer](#)

---

## Ster voor een Dag

**Spectaculair Sinterklaasfeest voor zeldzaam zieke kinderen in Duinrell**

Het Zeldzame Ziekten Fonds organiseert al jaren Ster voor een Dag voor gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte. De afgelopen jaren vond dit evenement plaats in attractiepark Duinrell. De Goedheiligman en zijn Pieten maken ook in 2015 er samen met de bezoekers één groot feest van.



[Lees meer, of schrijf je direct in!](#)

---

## Sint Verbindt Rally

**Help zieke kinderen te doen glimlachen!**

Het Zeldzame Ziekten Fonds organiseert al 10 jaar lang evenementen om kinderen met zeldzame ziekten te helpen. Wij staan stil bij dit jubileum door de Sint Verbindt Rally te organiseren. Dit unieke evenement geeft kinderen met een zeldzame ziekte de kans hun leed een moment te vergeten. Helpt u ons mee om hen te laten glimlachen? Wij zoeken nog bestuurders die hun tijd op 5 december beschikbaar willen stellen.



[Lees meer, of schrijf je direct in!](#)

---

## Zeldzame Nieuwjaarsduik

**De kou is zo voorbij. Het warme gevoel blijft!**

Meedoen aan de Zeldzame Nieuwjaarsduik doe je niet om je koelbloedigheid te tonen en ook niet voor die unieke Zeldzame Nieuwjaarsduik Muts. Je doet het om zieke kinderen te helpen. De Nieuwjaarsduik is een prachtige Hollandse traditie waaraan ieder jaar zo'n 45.000 mensen meedoen. Maar de Zeldzame Nieuwjaarsduik is net even anders. De opbrengst gaat volledig naar de onderzoeksprojecten van het Zeldzame Ziekten Fonds. Je duikt dus mee met een van de leukste duiken die er is en je steunt het goede doel.



[Lees meer, of schrijf je direct in!](#)

---

Bezoek onze website op [www.zzf.nl](http://www.zzf.nl)  
Doneer aan het ZZF via <http://www.zzf.nl/donateurs>