STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds - een Zonnige Zomer gewenst

juli 2017

ZZF in het zonnetje met mooie donaties en leuke events!

Classic Wings & Wheels

Genieten en tegelijk een goed doel steunen

Op zaterdag 26 augustus vindt op vliegbasis Gilze Rijen voor de 8e keer ‘Classic Wings & Wheels’ plaats, een dag vol spectaculaire shows van historische vliegtuigen en klassieke auto’s waarbij de opbrengst ten bate komt aan het goede doel.

Voor het Zeldzame Ziekten Fonds wordt deze dag extra mooi, want ‘Classic Wings & Wheels’ heeft het Zeldzame Ziekten Fonds als een van de goede doelen aangewezen.

U kunt zich al aanmelden:
Kijk voor de arrangementen op: http://www.classicwings-wheels.nl/arrangementen.html steun het ZZF en kom genieten van de Brabantse gastvrijheid.

Als gast van "Classic Wings & Wheels' wordt u de hele dag als VIP voorzien van culinaire hapjes en heerlijke drankjes. Dit en de mogelijkheid om te kunnen meerijden in een historische auto, of zelf mee te vliegen in een historisch vliegtuig, maken deze dag onvergetelijk!

Dam tot Damloop

Loop mee en steun het ZZF

Inhoudsopga

Classic Wings & Wheels
Dam tot Damloo
Jan Lammers ZZ Rally
PuZZel mee voo ZZF en win een weekend in de Belgische Arden voor 4 personen
ZZF Rib Rally
Onderzoek Darm kan van start!
Ook meehelpen?
Oormerk je loten steun het ZZF!
FUN(d)raising a
DOOR kinderen VOOR kinderen
MKB Westland
Haringpraet: € 6 voor het ZZF!
JOUW actie voo goede doel
Geef Gratis app.
Ontdek hoe jij he verschil kunt ma
Periodieke Sche

Het Zeldzam Ziekten Fon

Ouders met gezor kinderen hebben c wensen. De papa’ mama’s van het Zeldzame Ziekten hebben er nog ma één. Steun ons zo

Zondag 17 september loopt een team van het Zeldzame Ziekten Fonds samen met Campagneteam Huntington mee voor het ZZF en onderzoek naar Huntington.
Er zijn nog 7 plaatsen beschikbaar!

Wil jij meelopen? Schrijf je dan in en maak een actiepagina aan waar men jou en het goede doel kan steunen. We verwachten dat je minimaal € 250,- ophaalt. Uiteraard ontvang je van ons een startbewijs, een T-shirt en versnaperingen na afloop.
Liever niet lopen maar wel het goede doel steunen?
Doneren kan op 2 manieren: voor een loper met een eigen actiepagina of via deze link o.v.v. Damloop 2017.

Tijdens de Damloop in 2016 is het waanzinnige bedrag opgehaald van € 25.000.
Helpen jullie mee dit bedrag te evenaren?

genezing van zeld

Jan Lammers ZZF Rally

Kronkelige routes, sfeervolle landschappen en de leukste rallyproeven!

Op **zaterdag 7 oktober 2017** vindt de Jan Lammers ZZF Rally plaats. Door ieders enthousiasme zullen we de 2017 editie wederom starten in de Efteling. Wij beloven u uitdagende, verrassende en sfeervolle routes voor zowel de toer- als de sportklasse. De sportklasse mag trouwens rekenen op een bijzonder uitdagende rally! Zoals u van ons gewend bent hebben wij ook dit jaar weer unieke ‘pit stops’, waaronder een lunch op een zeer bijzondere locatie; Sint-Catharinadal. Tijdens de lunch heeft u de mogelijkheid om in een ontspannen sfeer met de andere deelnemers bij te praten. De finish is op vliegbasis Volkel waar tijdens diverse proeven uw rijkunsten en het navigeren worden getest.

Met uw deelname draagt u bij aan het onderzoeksproject 'Een effectieve route naar de behandeling van de zeer pijnlijke en dodelijke zeldzame ziekte PKAN'.

Aanmelden is nog mogelijk, we kijken uit naar uw deelname!

Voor meer informatie en inschrijven klik hier

PuZZel mee voor het ZZF en win een weekend in de Belgische Ardennen voor 4 personen!

Iedereen die meepuzzelt en zijn of haar oplossing doorbelt of -smst, steunt het Z eldzame Ziekten Fonds én maakt bovendien kans op mooie prijzen. Zoals een kampeervakantie voor 6 personen op en van de 17 RCN Vakantieparken, een weekend in de Belgische Ardennen voor 4 personen op Panoramacamping Petite Suisse of 1 van de 3 rugzakken van Human Nature.

ziekten daadwerke
dichterbij kunnen
brengen!

Contactgege

Stichting Zeldzam
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 1
2517 KM Den Haa

070 3387027
www.zzf.nl

Leuk om te winnen, en nóg leuker: met de te verwachten opbrengst van de puzzelactie, organiseert het ZZF vakantieweken en familiedagen waarbij het hele gezin kan genieten van een onbezorgde dag naar dierentuin of attractiepark.

PuZZel dus mee voor het Zeldzame Ziekten Fonds en help zo mee meer vakantieweken en familiedagen mogelijk te maken!

ZZF Rib Rally

Herrie op de Oude Maas.
Kinderen met een zeldzame ziekte genieten met hun vader op het water

Op zaterdag 17 juni, de dag voor Vaderdag, heeft de 2e editie plaats gevonden van de ZZF RIB Rally, mede georganiseerd door Berkman Energie Services & John Biesheuvel watersport. Vaders waren deze dag met hun zoon of dochter met een zeldzame ziekte te gast in de haven van Barendrecht voor een bijzonder dagje uit. Met 7 supersnelle RIB boten, die snelheden van boven de 100 km/h kunnen behalen, heeft iedereen een spectaculaire tocht beleefd en optimaal genoten. De sfeer op het evenemententerrein was hartverwarmend. Vanaf de kant werd er enthousiast gezwaaid naar de boten die voorbij kwamen waarin de kinderen met hun vader met een brede glimlach enorm veel lol hadden. Eén van de kinderen: “Ik mocht mee op de boot van Herman den Blijker. Ik zie heel slecht, maar voelde de snelheid en de wind, ik had het gevoel dat ik vloog. Ik vond het fantastisch, mag ik nog een keer?”.

Onderzoek Darmfalen kan van start!

Goed nieuws! Na het succesvol werven van de benodigde fonden, kan het darmfalenteam van het Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC van start met een onderzoeksproject dat is gericht op het vinden van een 'marker'. Hiermee zal uiteindelijk de voeding voor kinderen met darmfalen per indvidueel kind kunnen worden afgestemd.

Dr. Jessie Hulst:

"De bijdrage van het Zeldzame Ziekten Fonds helpt ons om de behandeling én de kwaliteit van leven van kinderen met darmfalen te verbeteren".

VriendenFonds & Zeldzame Ziekten Fonds: 2 Westlanders blij!

Op maandag 19 juni 2017 maakte het Zeldzame Ziekten Fonds twee Westlanders blij met
de officiële overhandiging van een cheque en de daarbij behorende financiële bijdrage van het VriendenFonds.

Het Zeldzame Ziekten Fonds heeft eind 2016 twee aanvragen ingediend bij het VriendenFonds van de VriendenLoterij om de hartenwensen van twee inwoners van het Westland, beiden met een zeldzame aandoening, te kunnen vervullen.

Op maandag 19 juni werden deze cheques officieel overhandigd. Eerst werd bij haar toekomstige woning in wooninitiatief De Nederhof te Honselersdijk de 20 jarige Esmée Veldhuizen verblijd. Het VriendenFonds heeft 2.000 euro toegekend voor haar hartenwens; een smartboard waarmee Esmée beter kan communiceren.

Daarna werd een cheque uitgereikt aan de 14-jarige Morgan Lemon uit Maasdijk. Morgan lijdt aan de zeldzame en erfelijke bindweefselaandoening Osteogenesis Imperfecta, ook wel de Broze bottenziekte genaamd. Met zowel een bijdrage van 2.000 euro van het VriendenFonds, als mede met een bijdrage van 2.000 euro van het Zeldzame Ziekten Fonds, kon een inloopdouche voor Morgan worden gerealiseerd. Een hartenwens van de familie Kooiman is daarmee vervuld.

Ook meehelpen? 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.

Met veel dank aan het VriendenFonds van de

FUN(d)raising actie DOOR kinderen VOOR kinderen

Slingers, ballonnen en andere feestartikelen verkopen voor het goede doel

Montessorischool Leidschenveen heeft met veel enthousiasme meegedaan aan de actie van Stichting Het Feest en de Stichting Zeldzame Ziekten Fonds. Kinderen van groep 6 t/m 8 hebben een week slingers, ballonnen en andere feestartikelen verkocht aan vrienden, kennissen, buren of de sportclub. En dit is het resultaat, € 1150,- voor ZZF. Super trots zijn wij op deze kinderen en de juffen. Bedankt.

MKB Westland Haringpraet: € 6710,- voor het ZZF!

Prachtige avond bij Unicum Elzenhagen met tout MKB Westland. Haringpraet voor het goede doel. Bijzonder dankbaar voor deze geweldige cheque voor het Zeldzame Ziekten Fonds

JOUW actie voor het goede doel

Organiseer een sponsorloop, ludiek evenement op school, of andere actie!

Het Zeldzame Ziekten Fonds wil graag meer evenementen zoals het Wintercircus of het Sinterklaasfeest organiseren. Dat gaat helaas niet zomaar. We hebben de steun van onze achterban (mensen zoals jij!) hard nodig.

Via onze website kan iedereen die interesse heeft zelf een actie voor het goede doel starten. Je kunt hierbij denken aan een buurtfeest, koekjes bakken, wandelen, duiken of hardlopen voor het goede doel. Heb je hier interesse in? Acties kunnen heel eenvoudig zijn. We vinden het vooral belangrijk dat je iets doet wat je leuk vindt en dat we samen zeldzame ziekten meer onder de aandacht brengen.

Deze actie al gezien: Van High heels naar Hiking boots - 2 vriendinnen, een medewerker en bestuurder van het ZZF lopen voor de eerste maal de 4 daagse van Nijmegen van 18 t/m 21 juli 2017- lees over deze actie en steun deze actie via de link.

Geef Gratis app. Ontdek hoe jij het verschil kunt maken!

Doneren was nog nooit zo makkelijk. De Geef App is beschikbaar op iOS en Android!
Download nu en maak het verschil!

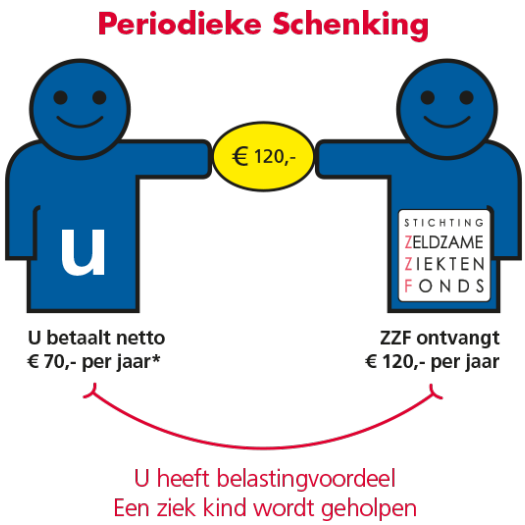
Aan ieder goed doel in Nederland is het via de app van GeefGratis mogelijk zeer gemakkelijk te doneren. Óók aan het Zeldzame Ziekten Fonds. installeer hier de app

Periodieke Schenking

Loop geen belastingvoordeel mis!

Voor een periodieke schenking aan Stichting Zeldzame Ziekten Fonds hoef je tegenwoordig niet meer naar de notaris. Je kunt eenvoudig gebruik maken van een door de belastingdienst opgestelde overeenkomst van periodieke gift. Door het invullen van deze overeenkomst steun je ons minimaal 5 jaar voor een vast bedrag per jaar. Hiermee verzeker je ons voor een langere periode van inkomsten en kunnen wij kinderen met een zeldzame ziekte nog beter helpen.

Lees meer



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