STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds
maart 2017

Help zeldzaam zieke kinderen.
Een kleine druppel... een groot gebaar!

Sjaak Bral Charity Avond voor het ZZF

Op 22 mei treedt Sjaak Bral op in het theater van het jaar WestlandTheater De Naald in Naaldwijk.

‘Op zekâhs’ bewijst Sjaak Bral dat de kracht van humor een helende werking heeft. Met zijn Haagse tongval en in zijn bekende razende tempo van zingen en spreken, verzorgt hij voor u op maandag 22 mei een zeldzaam hilarische avond.

In het theater van het jaar, het ‘WestlandTheater De Naald’ bent u van harte welkom om samen met Sjaak zeldzame ziekten nóg zeldzamer te maken.

De theatershows van Sjaak Bral zijn altijd in een mum van tijd uitverkocht. Pak dus nu uw kans om erbij te zijn! Wij ontmoeten u graag op deze te gekke avond voor het goede doel.

Inhoudsopgave

Sjaak Bral Charity Avond voor het ZZF
Classic Wings & Wheels
Jan Lammers ZZF Rally
Nationale Zeldzameziektendag 2017
Klein Geluk Show
Een kleine druppel...
Mantelmama Blog: Mantelfamilie
JOUW actie voor het goede doel
Periodieke Schenking
Franniez geven moed, troost en houvast voor chronisch zieke kinderen
Vriendenloterij

Het Zeldzame Ziekten Fonds

Ouders met gezonde kinderen hebben duizend wensen. De papa’s en mama’s van het

Voor reserveringen of meer informatie kunt u contact opnemen via 070 3387027 of via een e-mail naar actie@zzf.nl.

Programma
Ontvangst 19.30 uur
Theatershow 20.15 uur
Opzâhten 22.00 uur

Entreeprijs voor het goede doel
100 euro per persoon, inclusief hapjes en drankjes

Sponsorpakket met vermelding bedrijfsnaam
999 euro voor 10 personen

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.

Verschillende arrangementen mogelijk:
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!

Zeldzame Ziekten Fonds hebben er nog maar één. Steun ons zodat we genezing van zeldzame

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 onderzoek naar zeldzame ziekten. Wij kijken uit naar uw deelname!

Voor meer informatie en inschrijven klik hier

ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Benefietdiner JOVD

Op vrijdag 24 februari vond ter gelegenheid van de 68ste verjaardag van de JOVD een benefietdiner plaats bij Hotel Des Indes in Den Haag. Na het diner konden de bijna 100 aanwezige gasten bieden op een groot aantal en bijzondere veilingkavels, waaronder een privéles flipperen onder leiding van voormalig minister van Financiën Gerrit Zalm.

De opbrengst van de veiling die werd geleid door VVD-coryfeeën Loek Hermans en Anouk van Eekelen bracht uiteindelijk het fantastische bedrag op van **10.000 euro** voor het Zeldzame Ziekten Fonds. JOVD bedankt!

Nationale Zeldzameziektendag 2017

Motto: Onderzoek op de agenda

Op dinsdag 28 februari 2017 vond de Nationale Zeldzameziektendag plaats waarbij onderzoek hoog op de agenda stond. Door zeldzame aandoeningen in de publiciteit te brengen, wordt men zich meer bewust van het feit dat alle zeldzame aandoeningen samen absoluut niet zeldzaam zijn en toch vaak een vergeten groep vormen. Hopelijk draagt dit bij aan meer onderzoek, therapie ontwikkeling, betere zorg en een beter leven voor de vele kinderen en volwassenen met zeldzame aandoeningen.

Meer informatie Zeldzameziektendag

Klein Geluk Show

FNO Zorg voor kansen

Op donderdagmiddag 16 maart werd de De Klein Geluk Show georganiseerd door FNO in het Flint theater in Amersfoort.
Met deze show werd er gevierd dat Klein Geluk de afgelopen 2 jaar een bescheiden bijdrage heeft mogen leveren aan de kwaliteit van leven van mensen die langdurig afhankelijk zijn van intensieve zorg.

Het Zeldzame Ziekten Fonds mocht deze dag naast nog vele andere groepen met een aantal gasten aanwezig zijn. De show was fantastisch met optredens van Rob & Emiel, Lucifers Slagwerk, Brace and last but not least: Trijntje Oosterhuis!
De presentatie van deze theatermiddag was in handen van Robert ten Brink en Tooske Ragas.

Om nog meer geluk te brengen mochten de genodigden een wens indienen. Sayen, gast van het Zeldzame Ziekten Fonds, werd verrast met haar wens die in vervulling ging. Een Segway om op de middelbare school op ooghoogte door de gangen te kunnen voortbewegen ipv in haar rolstoel.

Een kleine druppel...

een GROOT gebaar!

Deze maand mocht het Zeldzame Ziekten Fonds weer mooie en ook bijzondere schenkingen ontvangen. Voor alle schenkingen is het ZZF erg dankbaar, maar de onderstaande anonieme schenking willen wij graag uitlichten. Zo ziet u maar, een kleine druppel maar groot gebaar, dank u wel anonieme schenker!

Mantelmama Blog: Mantelfamilie

Klein gebaar, grote betekenis

Een mantelfamilie is er in alle soorten en maten. Ouders, broertjes, zusjes, Opa's, Oma's, ooms, tantes, vrienden, verplegers, begeleiders, etc. Ieder draagt op zijn of haar manier een steentje bij of is tot steun. Soms in de vorm van
een "hart-onder-de-riem-e-mail", een luisterend oor, door op te passen of door simpelweg de strijk te komen doen. Voor de een misschien een klein gebaar, voor de ander van grote betekenis.

Alles wat er met Bommel gebeurt overkomt niet alleen ons. Het overkomt alle dierbaren die dicht om ons heen staan. Ze leven mee, maken zich ook zorgen en willen het beste voor ons en voor haar. Reisafstanden lijken geen obstakel meer te vormen en zelfs dingen aanleren om daadwerkelijk een stukje zorg voor Bommel over te nemen zijn geen probleem. Heel waardevol, liefdevol en bijzonder!

Mantelbroertjes en mantelzusjes
Een status aparte in dit geheel hebben toch wel de mantelbroertjes en mantelzusjes wat mij betreft. Zij verdienen een hele speciale plek in de Mantelfamilie. Samen met het zorgintensieve kindje in een gezin zijn zij toch de absolute kanjers! Als er een broertje of zusje bij komt moeten zij zich al aanpassen. Ze zoeken opnieuw naar hun plek in het gezin. Horen ze er nog steeds bij? Worden ze nog gezien? Als er dan ook nog een kindje met extra zorg in het gezin komt, vergt dat nog meer aanpassingsvermogen van ze. Ontzettend knap hoe flexibel ze hier vaak in blijken te zijn.

Fiene: Grote Zus!
Bij Fiene vind ik het heel ontroerend om te zien hoe zorgzaam ze voor Bommel is. Ze is ontzettend trots op haar zusje en wil haar aan iedereen laten zien. Nog steeds. Ze heeft goed onthouden dat wij die kans niet hebben gehad in het begin. We hebben geen kraamvisite gehad, geen beschuitjes gesmeerd. Niks. Ook was er heel lang geen bezoek toegestaan; behalve directe familie. En dat weet Fiene maar al te goed. Nog steeds kunnen we niet weg zonder dat ze zeker weet dat Bommel ook meegaat. Anders zijn we niet compleet. Geen jaloers trekje te bekennen, alleen maar liefde voor haar zusje. Wat ben ik apetrots op haar!

Lieve allemaal, dit bericht is voor jullie. Omdat jullie door grote of kleine gebaren, direct of via anderen, laten weten dat jullie er voor ons en Bommel zijn. En dat jullie aan ons denken. Hartverwarmend!

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

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.

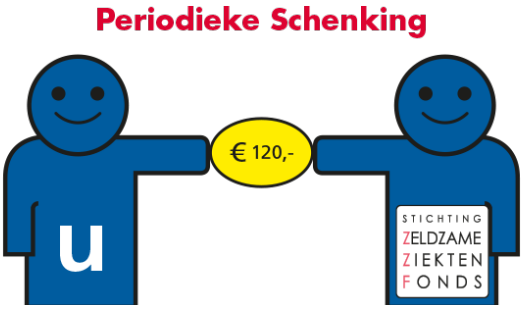
Deze actie al gezien: Van High heels naar Hiking boots - 3 vriendinnen, waaronder een medewerker en bestuurder van het ZZF lopen voor de eerste maal de 4 daagse van Nijmegen - lees over deze actie en steun deze actie via de link.

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



Franniez geven moed, troost en houvast voor chronisch zieke kinderen

Voor ongeveer 80.000 chronisch zieke kinderen in Nederland zijn prikken, medicijnen, ziekenhuis-opnames en operaties de harde realiteit. Kinderen die eigenlijk zouden moeten spelen en leren zoeken houvast.

Franniez biedt ze iets tastbaars dat laat zien wat ze hebben doorstaan. Dit geeft kinderen, ouders, broertjes en zusjes, grootouders, dokters en verpleegkundigen aanknopingspunten om over de ziekte te praten. Franniez is het tastbare bewijs hoe stoer kinderen zijn in hun kwetsbaarheid.

Wanneer kinderen voor hun chronische ziekte in het ziekenhuis worden behandeld, ontvangen ze de Franniez spiraal als basis van het verzamelsysteem. Telkens als het kind iets rondom de ziekte meemaakt, krijgt het van de zorgmedewerker een sticker en een Franniez-trede.

Lees meer over Franniez op: www.franniez.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/donateurs