STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

Januari 2016

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

Beste lezer,

Het tweede decennium van ZZF is begonnen. Ons jubileumjaar 2015 was op vele vlakken een succes. De ZZF Rally en de Zeldzame Nieuwjaarsduik brachten beiden een recordbedrag op. En de Sint Verbindt Rally bleek als nieuw evenement - gezien de positieve reacties van kinderen én bestuurders - een schot in de roos. We verwachten de stijgende lijn dit jaar te kunnen voortzetten. Zo heeft Jan Lammers besloten om zijn naam aan onze rally te verbinden.

Verder is 2016 vooral het jaar waarop u in actie kunt komen. Via onze website kan namelijk iedereen die interesse heeft zelf een actie voor het goede doel starten. U kunt hierbij denken aan een buurtfeest, koekjes bakken, of hardlopen voor het goede doel. Het zou geweldig zijn als we samen meer aandacht voor zeldzame ziekten kunnen creëren! Verderop in deze nieuwsbrief leest u meer.

Charles Ruijgrok

Voorzitter
Zeldzame Ziekten Fonds

Table of Contents

Zeldzame Nieuwjaarsduik
Het Wintercircus
Jan Lammers ZZF Rally
JOUW actie voor het goede doel
Help ons om nog meer spectaculaire acties voor het goede doel te organiseren!
Cheque uitreiking Cystic Fribrosis
Nationale Zeldzameziektendag 2016
Periodieke Schenking
Vriendenloterij

Zeldzame Nieuwjaarsduik

Recordbedrag en -aantal duikhelden!

Een blauwe lucht met een zonnetje en een record aantal deelnemers waren de succesingrediënten voor de Zeldzame Nieuwjaarsduik 2016. In knalrode shirts zwaaiden en sprongen de deelnemers op de feestelijke muziek van ‘Het is

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!

weer een mooie dag' (Vliegerlied) om zich op te warmen. Daarna liepen zij op de muziek van 'Happy New Year' van Abba richting zee, waarbij de laatste meters rennend werden afgelegd.

Echter de meeste deelnemers doken niet om 'zomaar' iets leuks te doen op Nieuwjaarsdag. Zij doken mee om zieke kinderen te helpen. Tim van den Enden overleed bijvoorbeeld op jonge leeftijd aan Sanfilippo, een stofwisselingsziekte die de hersenen aantast. Zijn vader Jan had het volgende te zeggen: "Voor Tim kwam de oplossing te laat, maar ik kan nog wel andere kinderen helpen. Daarom duik ik ieder jaar mee!"

Lees meer

Het Wintercircus

Daverende stunts en spectaculaire acrobatiek!

Meer dan 1.500 personen zijn in december dankzij het Zeldzame Ziekten Fonds naar het Wintercircus gegaan. Zij hebben genoten van een van de vier spetterende voorstellingen vol daverende stunts en spectaculaire acrobatiek. Clowns deden tussendoor de aanwezige kinderen dubbel liggen. Onze missie is om een glimlach op het gezicht van zieke kinderen te toveren. Dat is opnieuw gelukt!

Jan Lammers ZZF Rally

Kronkelige routes, sfeervolle landschappen en de leukste rallyproeven!

Jan Lammers heeft besloten om zijn naam aan de ZZF Rally te verbinden. Dat is geweldig nieuws voor iedere

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

autoliefhebber die het goede doel een warm hart toedraagt! Jan Lammers: “Het Zeldzame Ziekten Fonds is een geweldige organisatie die zich inzet voor een belangrijk maatschappelijk probleem. Bovendien weet ik als trouwe deelnemer hoe leuk de ZZF Rally is. Aan een evenement als dit verbind ik graag mijn naam!”

De elfde editie van de Jan Lammers ZZF Rally zal plaatsvinden op zaterdag 1 oktober 2016.

Lees meer

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 de Sint Verbindt Rally organiseren. Dat gaat helaas niet zomaar. We hebben de steun van onze achterban (mensen zoals jij!) hard nodig.

Eerder deze maand hebben we een nieuwe versie van onze website gelanceerd. Via deze website kan iedereen die interesse heeft zelf een actie voor het goede doel starten. Je kunt hierbij denken aan een buurtfeest, koekjes bakken, 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 weer iets meer onder de aandacht brengen.

Lees meer

Enquête evenementen

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

LET OP: De voorgaande Nieuwsbrief bevatte ook een bericht over onze enquête. De link werkte toen echter niet. Dat issue is inmiddels verholpen.

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

Cheque uitreiking Cystic Fribrosis

Het onderzoek naar deze vreselijke ziekte kan direct van start!

Vrijwilligers van de Zoetermeerse stichting Muco & Friends werden gisteren tot tranen toe geroerd. Dit omdat hun ‘ambassadeur’ Jason Bouman (winnaar van de eerste editie van Bloed, Zweet & Tranen) van het Haagse Zeldzame Ziekten Fonds (ZZ) een cheque van 53.000 euro kreeg.

Iselle van Ruijven overhandigde die aan Bouman en aan Cobi Zuiderwijk en Dineke Verstraaten. Deze oma’s zetten zich belangeloos voor Muco in omdat ze kleinkinderen hebben die lijden aan Cystic Fibrosis (taaislijmziekte). Het geld is bestemd voor onderzoek naar deze ziekte. “De overheid subsidieert namelijk geen zeldzame ziekten, omdat er gewoonweg te weinig patiënten aan lijden, maar het zal jouw (klein) kind maar zijn,” zei Van Ruijven. Muco, dat onder meer geld inzamelt met de verkoop van knuffelaapjes, werd al eerder door ZZF geholpen, nadat de opslag in oudejaarsnacht 2014 afbrandde.

Nationale Zeldzameziektendag 2016

Het geluid van zeldzaam goed in beeld!

Op zaterdag 27 februari 2016 vindt de Nationale Zeldzameziektendag plaats in het Nederlands Instituut voor Beeld en Geluid te Hilversum. Op deze dag vertellen patiënten hun verhaal met als doel zeldzame ziekten onder de aandacht te brengen bij beleidsmakers. Ook reikt een deskundige jury de Zeldzame Engel Awards uit. In de middag kan een bezoek worden gebracht aan Beeld en Geluid.

Wilt u hierbij aanwezig zijn? Inschrijven is nu nog mogelijk!

De Nationale Zeldzameziektendag is een jaarlijks terugkerende dag die wordt georganiseerd door de VSOP (een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties) en het Zeldzame Ziekten Fonds. In 2016 is het internationale thema 'Join us in making the voice of rare disease heard.' Het Nationale thema is 'Het geluid van zeldzaam goed in beeld!'

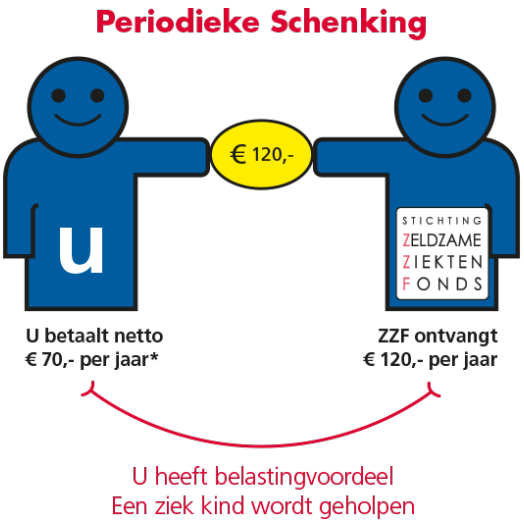
Inschrijven kan via deze website.

Periodieke Schenking

Loop geen belastingvoordeel mis!

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

Lees meer



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