

STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

Maart 2016

Hoe laat jij van je horen?

Nationale Zeldzameziektendag 2016

Het geluid van zeldzaam goed in beeld!

Op 27 februari vond de Zeldzameziektendag in het Nederlands Instituut voor Beeld te Hilversum plaats. In de ochtend vertelden patiënten hun verhaal. In de middag konden deelnemende gezinnen een bezoek brengen aan "Beeld en Geluid" zelf. Kinderen konden hier onder andere een masterclass over styling, film, make-up en haar van een echte televisiestylist krijgen.

Traditiegetrouw werden de Zeldzame Engel Awards uitgereikt aan drie personen/organisaties die zich op een bijzondere manier hebben ingespannen voor zeldzame aandoeningen.

Patiënt: Mevrouw Alida Noordzij

De jury was onder de indruk van de wijze waarop mevrouw Noordzij jarenlang als vrijwilliger van Bijnierverseniging NVACP bijdroeg aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame bijniereaandoening. Dit ondanks haar eigen fysieke beperkingen.

Arts: prof. Bouke Hazenberg

De heer Hazenberg heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan betere diagnostiek en behandeling van patiënten met Amyloïdose. Ook heeft hij Stichting Amyloïdose Nederland ondersteunt.

Media: 'Diagnose Gezocht'

Inhoudsopgave

[Nationale Zeldzameziektendag 2016](#)
[400 blijge gezichtjes dankzij cheque ING Bank Dam Tot Damloop 2016](#)
[Kom in actie!](#)
[Geen zin in een tijdrovende actie voor het goede doel?](#)
[Column Mantelmama](#)
[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 één. Steun ons zodat we genezing van zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114

De award werd overhandigd aan prof. dr. Hugo Heymans (emeritus hoogleraar kindergeneeskunde), die samen met presentatrice Wendy van Dijk het gezicht was van dit bijzondere programma.

2517 KM Den Haag

070 3387027

www.zzf.nl



400 blije gezichtjes dankzij cheque ING Bank

De glimlach van een ziek kind is onbetaalbaar!

Deelnemers aan "Help Nederland vooruit" waren het duidelijk met de bovenstaande stelling eens. Zij hebben ons namelijk genomineerd voor de eerste plaats in deze mooie actie van de ING Bank. Dit betekent dat het Zeldzame Ziekten Fonds het waanzinnige bedrag van €5.000,- heeft gekregen.



Chimene heeft als patiëntambassadeur de cheque in ontvangst genomen.

De prijs komt volledig ten goede aan Wintercircus locatie Den Haag 2016. Dit prachtige initiatief geeft zo'n 400 patiëntjes en de gezinnen waar zij deel van uitmaken de kans om onbezorgd te genieten.

Hartelijk dank aan iedereen die op ons gestemd heeft. We kunnen niet wachten om straks alle blije gezichten tijdens het Wintercircus te zien!

Dam Tot Damloop 2016 Loop mee met het ZZF voor zieke kinderen

Ben je een beetje sportief of vind je het niet erg om je in het zweet te werken voor een goede zaak? Het Zeldzame Ziekten Fonds neemt op 18 september opnieuw deel aan de Dam Tot Damloop. Ook jij kunt daarbij zijn!



In 2015 hebben onze renners gezamenlijk het waanzinnige bedrag van € 17.000,- bij elkaar gelopen voor onder meer onderzoek naar de zeldzame ziekte Huntington. Deze helden hebben zich maandenlang ingespannen om zich door familie,

vrienden en andere bekenden te laten sponsoren. Hun bijzondere prestatie willen we graag evenaren dit jaar.

Dit jaar lopen we voor NEC, een ernstige darmziekte die te vroeg geboren couveusekinderen treft. We hebben een innovatief onderzoeksproject klaarliggen dat de gevolgen van deze ziekte drastisch gaat inperken. Wij op kantoor zijn in ieder geval enthousiast en lopen ook mee. Daarnaast hebben een behoorlijk aantal helden zich al aangemeld. Heb jij de drive om je bij hen te voegen?

Zelf niet zo sportief, maar wel enthousiast over het ZZF? We vinden het ook super als je een vriend of bekende weet warm te maken voor dit evenement!

[Direct aanmelden](#)

Kom in actie!

Steeds meer mensen starten een actie voor ZZF. Zulke acties zijn superbelangrijk. Het maakt meer onderzoek naar zeldzame ziekten mogelijk en brengt het probleem van zeldzame ziekten onder de aandacht bij een breder publiek. We hebben hieronder wat mogelijkheden op een rij gezet.



Een sportief evenement

Werk je je graag in het zweet? Ieder jaar opnieuw maken tientallen renners een actiepagina aan voor de Dam Tot Damloop. Zij laten zich sponsoren door familie en vrienden. Maar er zijn tientallen andere hardloopevenementen waar je aan mee zou kunnen doen. Houd je echt niet van hardlopen? Wandelen is een leuk alternatief. Kijk bijvoorbeeld eens op de website van de Nijmeegse Vierdaagse. Je kunt ook tennissen, wielrennen, of de Viking Run doen voor het goede doel.

Mogelijkheden voor winkeliers

Ondernemers plaatsen regelmatig ZZF collectebussen in hun bedrijf of winkel. Klanten en/of werknemers kunnen doneren wat ze willen en als de bus vol is halen we hem weer op. Plus Jongenotter had een ander idee. Hun klanten konden een periode statiegeldbonnen doneren aan het Zeldzame Ziekten Fonds. Zo zijn er verschillende mogelijkheden.

Bakken voor het goede doel

Sta je graag in de keuken? Cup cakes, speculaas, snoepgoed en zoetigheden laten zich gemakkelijk verkopen. Aimée de Heij uit groep vijf heeft bijvoorbeeld samen met haar moeder speculaaspoppen verkocht en bijna € 800,- opgehaald voor ZZF. Als je er voldoende hebt gebakken kun je zelfs een voorraadje meegeven aan je partner, vader, moeder, broer, of zus. Ook zij kunnen aan de slag voor het goede doel!

Bedrijfsevenementen

Komt er binnenkort een personeelsfeest, borrel, of bedrijfsevenement aan? Ook op deze manier kun je ZZF steunen. Wij zijn graag aanwezig als goed doel tijdens evenementen.

Verjaardagen of jubilea

Word je binnenkort weer een jaartje ouder? Of heb je een huwelijk, jubileum, of andere bijzondere gelegenheid te vieren? Feestjes vormen een prima mogelijkheid om een actie op te zetten. Ruut Pols plaatste bijvoorbeeld een ZZF Box tijdens zijn veertig jarig huwelijk. Tientallen gasten hebben zo een bijdrage geleverd.

Andere mogelijkheden

Voor wie creatief is zijn de mogelijkheden eindeloos. Wat dacht je bijvoorbeeld van een buurtfeest of huiskamerconcert? Of een ludieke actie zoals skydiven of afvallen voor het goede doel? Je zou zelfs honden kunnen uitlaten of kunstwerken creëren voor ZZF. Heb je nog steeds geen idee of twijfel je? Bel of mail ons dan. We gaan graag met je in gesprek.

[Lees meer](#)

Geen zin in een tijdrovende actie voor het goede doel?

Ook eenvoudige acties kunnen succesvol zijn

Sta je positief tegenover het ZZF maar zie je het niet zitten om een tijdrovende persoonlijke actie op poten te zetten? Ook eenvoudige acties kunnen een doorslaand succes zijn. Neem nu studievereniging



Aesculapius. Op woensdag 30 maart werden hongerige studenten van de opleiding Biofarmaceutische Wetenschappen na college verwelkomt met een lunch. De opkomst was, mede door goede promotie, onverwacht groot. De lunch zelf was eenvoudig en bestond uit een broodje knakworst met saus naar keuze.

Zo zie je maar; Eenvoud loont. En het was nog gezellig ook.

De studievereniging organiseert vaker acties voor het ZZF. De volgende zal een veiling zijn met allerlei soorten items, zoals een studentfiets, geheel verzorgde lunch door de studievereniging zelf en verzameling bijzondere bieren voor de liefhebber. Iets tijdrovender dus om voor te bereiden, maar zeker net zo leuk. Een aansluitende kroegentocht met de avond compleet.

Een leuke actie opzetten hoeft dus zeker niet ingewikkeld te zijn. Heb je een idee? We helpen je graag met alles wat je nodig hebt.

Column Mantelmama

Ben ik in beeld?

Ik heb een afspraak in het ziekenhuis. Ik kom de spreekkamer binnen, maar niemand zegt me gedag. Niemand geeft me een hand of een aai over mijn bol. Terwijl ik daar in die ruimte zit wordt er veel gepraat. Over mij. Niet mét mij. Ik word helemaal niet bij het gesprek betrokken.



Wel hoor ik vaak mijn naam genoemd worden. Als het gesprek klaar is, ben ik ineens degene die uitgekleeft word. Vervolgens zit er een vreemd iemand voor mijn neus die mij gaat onderzoeken. Hoe bereidwillig denkt u dat ik op dit moment ben? En denkt u dat ik snap wat er nu precies gaat gebeuren?

Beste dokter,

Ik ben Bommel Tomassen, ik ben 3,5 jaar en dit overkomt mij nog regelmatig. En ik kan u vertellen: ik vind dat helemaal niet leuk! De afspraak waarvoor ik bij u kom, gaat immers om mij. En toch kom ik vaak bij u pas in beeld als het onderzoek begint. Of in het geval van een 'praat afspraak' hoor ik alleen: "Dag Bommel.", bij het weggaan. Hoe zou u zich voelen als dit bij u gebeurt? Best wel gek als u erover nadenkt, toch?

Ik ben dan ook enorm benieuwd hoe u omgaat met een kindje van 3,5 dat wél kan praten. Zegt u daar ook niks tegen en gaat u die ook uit het niets onderzoeken? Dat denk ik niet. Maar, waarom doet u dat bij mij dan wel?

[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>