STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

maart 2018

Het ZZF wenst iedereen gezellige paasdagen!

Brunchen bij Worldhotel Wings

Samen eten en genieten met de familie

Op 1e en 2e paasdag nodigen Worldhotel Wings te Rotterdam en het Zeldzame Ziekten Fonds gezinnen, die te maken hebben met een zeldzame ziekte, uit voor een overheerlijke paasbrunch.

U wordt ontvangen om **11.30 uur** met een bruisend aperitief waarna u kunt genieten van de heerlijkheden op het uitgebreide buffet. De middag wordt afgesloten met een dessertbuffet.

Reserveer een tafel op zondag 1 april of maandag 2 april via onderstaand telefoonnummer. Let op: maximaal 5 plaatsen per gezin. Vol=Vol.

Telefoonnummer reserveringen: 010-7999090 / ZZF Brunch

ZZF Familiedag in de Efteling

Sprookjesachtige dag op de Efteling

Met de opbrengst van de puzzelactie in de ANWB Kampioen en steun van de Cornelia-Stichting kon het Zeldzame Ziekten Fonds afgelopen zondag maar liefst 650 gasten - kinderen met een zeldzame aandoening samen met hun naaste familieleden - een sprookjesachtige dag bezorgen.

Op familiedagen als deze bezorgt het Zeldzame Ziekten Fonds een glimlach op de gezichten van zieke kinderen én hun aanwezige familieleden. En die glimlach was er! Bij aankomst op de Efteling was iedereen al aan het stralen, net als de zon.

Inhoudsopgav

Brunchen bij Worldhotel Wings
Familiedag de Efte
Zit u al "Zij aan Zij
voor het goede do
Sjaak Bral & friend
Round Table Café
2018
De inschrijving is geopend, bent u e
jaar (weer) bij?
Vanishing White Matter - De invloe
van afwijkende steuncellen op zenuwcellen in de hersenen
Kom ook in actie v
ZZF!
Vriendenloterij al v
jaren trouwe suppo
van ZZF
Geef Gratis app.
Ontdek hoe jij het verschil kunt make
Periodieke Schenk

Het Zeldzame Ziekten Fond

Ouders met gezond kinderen hebben du wensen. De papa's mama's van het Zeldzame Ziekten F hebben er nog maa é́n. Steun ons zoda genezing van zeldza

Alle gasten konden genieten van een volledig verzorgde dag uit en zich laten onderdompelen in een sprookje. Men kon genieten van het park, de attracties, de lekkernijen… maar vooral van elkaar! Naast het bezoek aan het park was iedereen ook uitgenodigd in het Efteling Theater voor de musical “de Sprookjessprokkelaar”.

ANWB en Cornelia-Stichting hartelijk dank!

Zit u al "Zij aan Zij" voor het goede doel bij Sjaak Bral & friends?

Een avond vol humor en muziek in de strijd tegen zeldzame ziekten.

Wat was dat lachen verleden jaar! Het eerste optreden van Sjaak Bral voor het Zeldzame Ziekten Fonds. Wij beloofden toen een unieke, hilarische avond uit voor het goede doel. Niets was minder waar, dus…. Sjaak komt weer! En dit keer neemt hij hele leuke muzikale vrienden mee: De Règâhs en Tim Akkerman. Hoe gaaf!!

Bestel hier uw kaarten voor de theatershow 'Zij aan Zij' van Sjaak Bral & friends op maandag 16 april: **www.zzf.nl - www.westlandtheater**

ziekten daadwerkeli
dichterbij kunnen
brengen!

Contactgeg

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 11
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Programma
Ontvangst vanaf 19.30 uur
Theatershow 20.15 uur
Einde 22.00 uur

Entreeprijs voor het goede doel en tevens uitnodiging voor een gezin met een zeldzame ziekte
100 euro per persoon, inclusief welkomstdrankje, hapjes, ontmoeting Sjaak Bral & friends en een cadeautje.
Sponsorpakket voor bedrijven met naamsvermelding
900 euro voor 10 personen

Voor gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte zijn er toegangskaarten beschikbaar. Aanmelden voor een onvergetelijke avond uit kan via: **aanmelden ZZF gasten**. De Theatershow is voor (jong)volwassenen.

Round Table Café 2018

Op vrijdag 16 maart vond de eerste editie plaats van Round Table Café, georganiseerd door service club Ronde Tafel Westland

Ronde Tafel Westland organiseerde een nieuw en verfrissend event met het Zeldzame Ziekten Fonds als een van de goede doelen. De Oude kerk in Naaldwijk werd omgetoverd tot de grootste kroeg van het Westland. De avond was een groot succes. Binnenkort wordt bekend gemaakt wat de avond voor de goede doelen heeft opgebracht.

Het Round Table Café stond in het teken van prominente Westlanders, een muzikale omlijsting à la Top 2000 met live optredens en een publiek van jong talent tussen de 25 en de 45 met het hart op de juiste plaats.

Zaterdag 6 oktober; de Jan Lammers ZZF Rally

De inschrijving is geopend, bent u er dit jaar (weer) bij?

Inschrijven Jan Lammers ZZF Rally 2018

Deze editie zal wederom bijzonder zijn, want na de succesvolle finish vorig jaar op Vliegbasis Volkel, zullen we dit jaar starten vanaf de Vliegbasis. Wij beloven u een belevenis met verrassende en sfeervolle routes voor zowel de toer- als de sportklasse. Voor een fraaie lunchlocatie en finish wordt uiteraard gezorgd.

De avond voor de Rally is er de mogelijkheid om te overnachten. Van der Valk Hotel Uden-Veghel - op 10 minuten afstand van de startlocatie - biedt u een kamer aan voor 2 personen à 69 euro inclusief ontbijt. In de avond bent u welkom voor een gezellige borrel in de SkyLounge van het hotel.

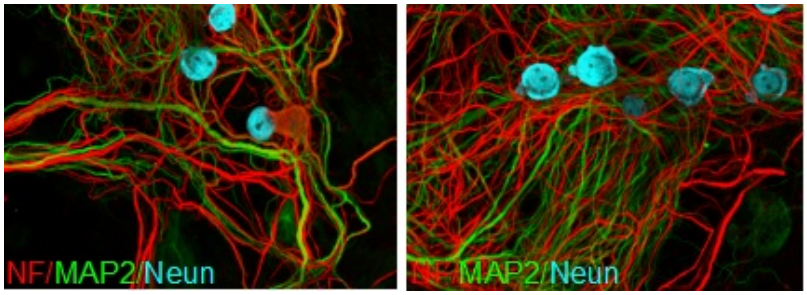
Vorig jaar hebben we het fantastische bedrag van 115.954 euro opgehaald voor PKAN, zodat we ernstig zieke kinderen zoals Gwen konden helpen. Ook dit jaar zullen we ons volledig voor zeldzame ziekten inzetten. Helpt u ons mee?

Datum: Zaterdag 6 oktober
Startlocatie: Vliegbasis Volkel
Kosten: € 975,- per equipe (voor het goede doel)
Aanvang: 8.00 uur
Finish: Rond 20.00 uur, inclusief lunch en diner

De erfelijke stofwisselingsziekte 'Vanishing White Matter' en de invloed van afwijkende steuncellen op zenuwcellen in de hersenen

Hersenen bestaan uit grijze en witte stof. Grijze stof bevat zenuwcellen, waarmee een persoon denkt en bewegingen plant. Witte stof bevat zenuwvezels, de verbindingen tussen zenuwcellen onderling en tussen zenuwcellen en de rest van het lichaam (“de bedrading”).

Bij Vanishing White Matter (VWM) wordt de witte stof toenemend beschadigd; de zenuwvezels verdwijnen uiteindelijk geheel. Hoe dat gaat, is onbekend. Er zijn aanwijzingen dat steuncellen die liggen tussen een bloedvat en een zenuwcel daar mogelijk een rol bij spelen.



Het Zeldzame Ziekten Fonds heeft een onderzoek gesteund dat is uitgevoerd bij het VUmc in Amsterdam.

Het doel van het onderzoek was vast te stellen of zenuwvezels in VWM uit zichzelf in de problemen komen of dat 'VWM- steuncellen' daarvan de oorzaak zijn.

Met dit onderzoek is aangetoond dat zenuwvezels in het begin normaal zijn, maar dat zij na verloop van tijd toenemend afwijkend worden. De onderzoekers hebben aangetoond dat de afwijkingen veroorzaakt worden door VWM-steuncellen. Deze resultaten leiden tot twee zeer belangrijke conclusies:

- Voor de behandeling van VWM zullen de onderzoekers zich moeten richten op steuncellen als primair verantwoordelijk celtype.
- Als de onderzoekers er vroeg bij zijn, kunnen afwijkingen aan zenuwvezels worden voorkomen, omdat zij eerst normaal zijn.

Voor de ontwikkeling van de behandeling van patiënten met VWM testen de onderzoekers momenteel stamceltherapie (met de focus op steuncellen) uit op muizen met VWM en onderzoeken of daarmee de hersenen als geheel beter worden. Eveneens wordt uitgezocht of enkel gentherapie van steuncellen genoeg is en of daarmee de hele ziekte verdwijnt.

Het onderzoek heeft hiermee een enorme bijdrage de goede kant opgeleverd!

Kom ook in actie voor ZZF!

Heitje voor een karweitje

Tijdens de Vastenperiode voorafgaand aan Pasen, was er bij de Mariaschool in Rijswijk een actie voor het Zeldzame Ziekten Fonds. Voor een 'heitje' deden de leerlingen van deze basisschool een 'karweitje'. Er werden vaatwasmachines uitgeruimd, auto’s gewassen en vele andere klusjes gedaan om geld in te zamelen. Voor elke klas werd een “geldmeter” gemaakt voor 50 euro, maar veel klassen hadden een 2e blad nodig.

Tijdens de Paasviering in de Sint-Bonifatiuskerk, waar de kinderen ook mooie liedjes zongen, nam Irene Wassenaar namens het Zeldzame Ziekten Fonds de cheque met daarop de opbrengst van € 663,32 euro in ontvangst.

Hartelijk dank Mariaschool en alle leerlingen die hebben bijgedragen aan deze actie!

Wilt u ook een actie organiseren, kom dan nu in actie!

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

Vriendenloterij al vele jaren trouwe supporter van ZZF

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 steunt u ons in de strijd tegen zeldzame ziekten en maakt u elke week kans op fantastische prijzen. Het enige wat u hoeft te doen is de loten oormerken en de helft van uw inleg gaat naar ZZF!

Speelt u al mee? U kunt de loten aanpassen via uw persoonlijke pagina op **www.vriendenloterij.nl** of telefonisch via 0900 – 300 1400. De prijs per lot blijft hetzelfde, maar de helft van uw inleg gaat nu naar het ZZF.

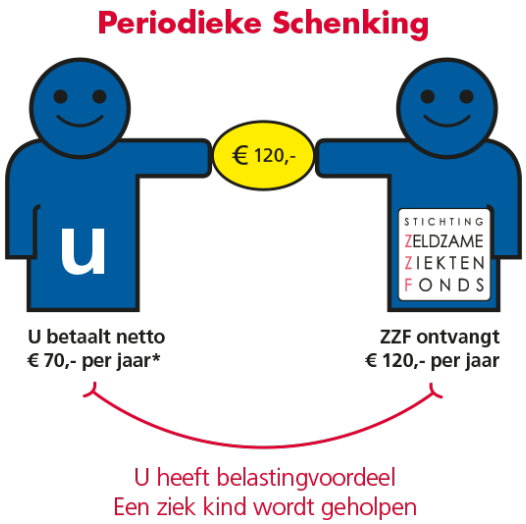
Welkom nieuwe spelers
Ook in de afgelopen weken heeft de VriendenLoterij weer veel nieuwe spelers mogen verwelkomen die geoormerkt meespelen voor het Zeldzame Ziekten Fonds. Welkom en fijn dat u, voor iedereen die wij door uw deelname kunnen helpen, meespeelt!

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 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

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