STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds
april 2018

ZZF de koning te rijk; met panda's, RIB-boten, nieuw onderzoek en veel meer...

👑 Kom in actie op koningsdag voor ZZF 👑
Waar ligt jouw kleedje met spullen op de vrijmarkt?

Morgen is het koningsdag, de dag dat iedereen spullen mag verkopen op vrijmarkten in het hele land.

Een idee van koninklijke allure is om spullen, waar je zelf niet meer naar omkijkt, te verkopen ten bate van het Zeldzame Ziekten Fonds!

Foto: ANP/Koen van Weel

De weersvoorspelling voor koningsdag is goed, dus ruim je kamer op, maak de schuur leeg, speur de zolder af en spreid je kleedje uit. Je kunt natuurlijk ook koekjes bakken, sieraden maken, muziek maken of iets anders bedenken waarmee je ons kunt steunen.

Deel jouw actie voor het Zeldzame Ziekten Fonds door een leuke foto te maken en op Facebook te plaatsen. Alvast veel succes en plezier!

Wist u dat?
U het hele jaar een eigen actie kunt opzetten?
Doe mee: **Zet een actie op voor ZZF**

Inhoudsopgave

Kom in actie op koningsdag voor ZZF
Zaterdag 26 mei organiseert het ZZF: de John & Marine van Vlissingen Foundation ZZF Familiedag. Meld je nu aan.
ZZF RIB Rally - Zaterdag 16 juni de 3e editie!
7.630 euro voor benefietavond Sjaak Bral & friends in WestlandTheater de Naald
Brunchen bij Worldhotel Wings
De inschrijving is geopend, bent u er dit jaar (weer) bij?
Babylevens redden door snellere diagnose van de levensbedreigende infectieziekte Meningitis
Meer bewust van zeldzame ziekten
Vriendenloterij al vele jaren trouwe supporter van ZZF
Geef Gratis app. Ontdek hoe jij het verschil kunt maken!
Periodieke Schenking

Het Zeldzame Ziekten Fonds

Ouwehands Dierenpark; een avontuur voor iedereen!

Zaterdag 26 mei organiseert het ZZF: de John & Marine van Vlissingen Foundation ZZF Familiedag. Meld je nu aan.

Families, die binnen het gezin te maken hebben met een zeldzame ziekte, nodigt het ZZF uit voor een dag in Ouwehands Dierenpark Rhenen. Het Zeldzame Ziekten Fonds kan deze dag mogelijk maken namens de John & Marine van Vlissingen Foundation en de fijne samenwerking met Ouwehands Dierenpark.

Uniek in Nederland!
Heb je altijd al reuzenpanda's in het echt willen bewonderen? Dat kan nu, ontdek meer over de reuzenpanda's en Pandasia, het leefgebied van de reuzenpanda's Xing Ya en Wu Wen.

Ouwehands Dierenpark… Zoo avontuurlijk!
Sta neus aan neus met de speelse ijsbeertweeling, loop onder de laagvliegende monniksgieren door en bespied de Afrikaanse leeuwen vanuit een spannende uitkijkpost. Ga op avontuur in Gorilla Adventure en hang de beest uit in RavotAapia, Europa's grootste overdekte speeljungle. Er is zo veel te zien én te beleven in Ouwehands Dierenpark.

Beknopt programma:
Datum: zaterdag 26 mei
Aanvang: 9.30 uur
Exclusieve ZZF Zeeleeuwenshow: 10.30 uur
Parkbezoek: 11.00 - 18.00 uur

Aanmelden Ouwehands Dierenpark (vol=vol)

ZZF RIB Rally - Zaterdag 16 juni de 3e editie!

Schipper mag ik overvaren, wie vaart er mee?

Op zaterdag 16 juni organiseert het ZZF alweer de derde editie van de ZZF RIB Rally, i.s.m. Revolt John Biesheuvel & Berkman. In dit weekend van Vaderdag, nodigen we vaders en hun kind met een zeldzame ziekte uit voor een plaats in een van de RIB boten voor een spectaculaire tocht over de Maas vanuit de haven in Barendrecht. Het uitgangspunt van deze rally is om kinderen met

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
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

een zeldzame ziekte een onvergetelijke dag met hun vaders te bezorgen. Eventjes niet ziek hoeven te voelen!

Zie onze website voor voorwaarden en programma

Aanmelden ZZF RIB Rally (vol=vol)

7.630 euro voor benefietavond Sjaak Bral & friends in WestlandTheater de Naald

Avond vol humor en muziek in de strijd tegen zeldzame ziekten
Sjaak Bral, De Règâhs en Tim Akkerman
"Zij aan Zij"

Maandag 16 april trad Sjaak Bral voor de tweede keer op voor het Zeldzame Ziekten Fonds in het WestlandTheater de Naald. Dit jaar kwam Sjaak niet alleen; hij nam zijn "friends" de Haagse flamencoband 'De Règâhs' en gitarist Tim Akkerman mee. Voor de theatershow 'Zij aan Zij' zorgden de artiesten voor een té gekke avond in een volle zaal met ouders van kinderen met een zeldzame ziekte, bedrijven en sponsoren.

Een gezellige avond vol Haagse humor, muziek en cabaret voor alle gasten én een mooie opbrengst ten bate van het Zeldzame Ziekten Fonds van € 7630,37. Sjaak Bral overhandigde trots de cheque aan Iselle van Ruijven van het Zeldzame Ziekten Fonds. De opbrengst van de avond gaat naar de organisatie van een familiedag voor kinderen met een zeldzame ziekte; alles voor een glimlach van een kind! Nico Baars, directeur van WestlandTheater de Naald kijkt terug op een zeer geslaagde avond voor het goede doel. De avond werd uiteindelijk nog heel speciaal afgesloten met een extra bijdrage van € 600,-.

Dank aan iedereen die deze avond mogelijk heeft gemaakt; bedrijven, sponsoren en de artiesten.

Brunchen bij Worldhotel Wings

Samen eten en genieten met de familie tijdens Pasen

Op 1e en 2e paasdag hebben Worldhotel Wings te Rotterdam en het Zeldzame Ziekten Fonds gezinnen, die te maken hebben met een zeldzame ziekte, uitgenodigd voor een overheerlijke paasbrunch. Het was weer een festijn aan lekkernijen. Iedereen heeft gezellig bijgekletst, de ZZF families kennen elkaar inmiddels en het is altijd leuk om elkaar weer te zien.
Vooral als je ook nog feestelijk kan eten met elkaar.

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?

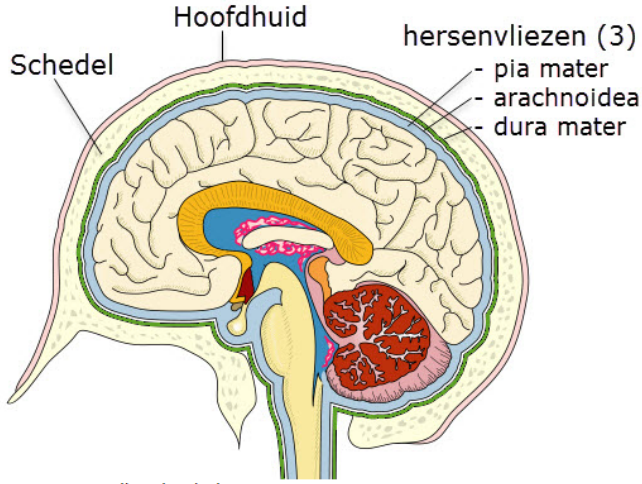
Datum: Zaterdag 6 oktober
Startlocatie: Vliegbasis Volkel
Kosten: € 975,- per equipe (voor het goede doel)
Aanvang: 8.00 uur
Einde dag: Rond 20.00 uur, inclusief lunch en diner

Onderzoeksproject ‘Babylevens redden door snellere diagnose van de levensbedreigende infectieziekte Meningitis’

Meningitis of hersenvliesontsteking is een acute, levensbedreigende ontsteking van de beschermende membranen rondom de hersenen en het ruggenmerg, de zogeheten hersenvliezen.

Aangezien de ontsteking zich dicht bij de hersenen en het ruggenmerg bevindt, wordt de aandoening beschouwd als een medisch spoedgeval.

De ziekte wordt veroorzaakt door infectie met virussen, bacteriën of andere micro-organismen. Bacteriële meningitis is een ernstige ziekte die blijvende beschadiging van de hersenen of zenuwen kan veroorzaken.



Bron: www.slingeland.nl

De ontsteking ontstaat in de vochtruimte tussen het spinragvlies en de hersenen. Daar bevindt zich het hersenvocht. Bij een meningitis zijn dit vlies en het hersenvocht ontstoken. De diagnose wordt gesteld door een ruggenprik, waarbij dit hersenvocht afgetapt en onderzocht.

Soms treedt beschadiging van omliggende structuren zo snel op (binnen 12 uur) dat het leven van de patiënt al niet meer te redden is op het moment dat de diagnose wordt gesteld.

Hoe eerder de ziekte wordt herkend hoe beter de prognose. Meningitis komt bij vroeggeboren kinderen (couveusekinderen) tientallen keren per jaar voor. Helaas is vroege herkenning vooral bij deze groep lastig. Vaak is het kind in de acute fase te ziek en te instabiel voor de ruggenprik. Dit gecombineerd met het ontbreken van specifieke symptomen, geven een verhoogd risico op restverschijnselen van de ziekte zoals doofheid, epilepsie, slechtziendheid, problemen in de motorische ontwikkeling of ernstige neurologische schade.

In het ergste geval kan het ontbreken van de vroegtijdige diagnose leiden tot overlijden. **Lees meer**

Meer bewust van zeldzame ziekten

Ken jij iemand met een zeldzame aandoening? Wat betekent dat dan eigenlijk precies? Zeldzame aandoeningen zijn aandoeningen die niet vaak voorkomen. Soms is het lang onduidelijk om welke aandoening het precies gaat.

Eén ding is daarentegen vanaf het begin af aan duidelijk: een zeldzame aandoening heeft veel impact op het dagelijks leven. Om mensen meer bewust te maken van (de impact van) zeldzame aandoeningen, zijn er op initiatief van het Erfocentrum i.s.m patientenverenigingen zes korte films over kinderen met een zeldzame aandoening en hun ouders gemaakt.

In **deze** films wordt zichtbaar wat de aandoening betekent, wanneer de aandoening ontdekt werd en welke gevolgen er zijn voor het kind en het gezin. Kijk **hier** het filmpje; **Zeldzaam wordt zichtbaar!**

Het project Vroegsignalering is mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars .

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.

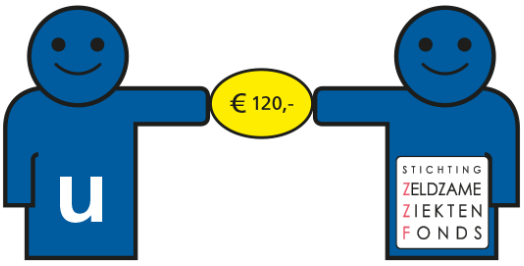
Welkom nieuwe spelers
Ook in de afgelopen weken heeft de VriendenLoterij weer veel nieuwe spelers mogen verwelkomen die geoormerkt meespelen voor het Zeldzame Ziekten Fonds. Welkom en fijn dat u, voor iedereen die wij door uw deelname kunnen helpen, meespeelt!

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



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