STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

mei 2018

Dierbare momenten

Ouwehands Dierenpark; een avontuur voor iedereen!

Zeldzaam zieke kinderen blij op de John & Marine van Vlissingen Foundation ZZF Familiedag

Zaterdag 26 mei opende Ouwehands Dierenpark Rhenen voor circa 950 gasten van het Zeldzame Ziekten Fonds haar poorten. Families, die binnen het gezin te maken hebben met een zeldzame ziekte, waren door het ZZF uitgenodigd voor een onbezorgde dag uit genieten. Het Zeldzame Ziekten Fonds kon deze bijzondere dag mogelijk maken met steun van de John & Marine van Vlissingen Foundation.

Een dag als deze is zeer waardevol, want door de vele ziekenhuisbezoeken is samenzijn voor gezinnen met zeldzaam zieke kinderen niet vanzelfsprekend. Het was een mooie zonnige dag die afleiding en vrolijkheid gaf.

Het bezoek heeft ook voor veel dierbare ontmoetingen gezorgd! De kinderen hebben de Reuzenpanda's Xing Ya en Wu Wen ontmoet in Pandasia, neus aan neus gestaan met speelse Ijsberen, onder slingerende Orang Oetans gelopen en de Afrikaanse leeuwen bespied. De Zeeleeuwenshow speciaal voor de ZZF gasten gaf spetterend waterplezier. Eén van de kinderen kreeg zelfs een kusje van de Zeeleeuw, betoverend!

Inhoudsopgave

Ouwehands Dierenpark; een avontuur voor iedereen!
Benefietavond Ronde Tafel RT123
ZZF RIB Rally - Vaar voor Saar!
De inschrijving is geopend, bent u er dit jaar (weer) bij?
Internationaal voetbaltoernooi levert 775 euro op!
VriendenFonds van de Vriendenloterij vervult hartenwensen van Isa en Emma
Vriendenloterij al vele jaren trouwe supporter van ZZF
Geef Gratis app. Ontdek hoe jij het verschil kunt maken!
Periodieke Schenking

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!

Benefietavond Ronde Tafel RT123

Afgelopen zaterdag vond de jaarlijkse benefietavond van Ronde Tafel RT123 uit Den Haag plaats. Het Zeldzame Ziekten Fonds was het goede doel.

Zaterdag 26 mei was het Zeldzame Ziekten Fonds met haar ambassadeur Bas van Werven, spreker tijdens deze avond, te gast tijdens het benefietdiner van Ronde Tafel Den Haag, RT123. De avond leverde de geweldige opbrengst van € 32.123 op voor het Zeldzame Ziekten Fonds. The Hague Marriott Hotel had de deuren geopend, Celine Cairo en Hans Matzinger & jazzband zorgden voor een muzikale noot en de stijlvolle goochelaar Lodewijk de Widt zorgde voor open monden en ongeloof met zijn trucs. De veiling werd geleid door Jan-Wolter van den Berg. Alle aanwezige gasten, sponsoren, donateurs en iedereen die verder heeft meegewerkt bedankt! Met de opbrengst en dankzij jullie inzet kan het ZZF heel veel kinderen met een zeldzame ziekte en hun naaste familie blij maken. RT123 BEDANKT!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

ZZF RIB Rally - Vaar voor Saar!

Knok mee tegen zeldzame ziekten!

Knok samen met kickbokser Rico Verhoeven mee tegen de zeldzame ziekte spierdystrofie MDC1a. Kinderen met MDC1a hebben door spierslapte moeite met : kruipen, zitten, lopen en soms zelfs ademen. Door ernstige ademhalingsproblemen, longontsteking, hartproblemen of infecties, worden deze kinderen over het algemeen niet oud.

Op zaterdag 16 juni, de dag voor Vaderdag, vindt de 3e editie plaats van de ZZF RIB Rally i.s.m. Revolt John Biesheuvel & Berkman. Vaders en hun kind met een zeldzame ziekte kunnen dan in een 'RIB' - een supersnelle boot - een spectaculaire tocht maken over de Maas vanuit de haven in Barendrecht. Een glimlach willen we zien deze dag! Frank met de zeldzame ziekte CP mocht alvast proefvaren en genoot met volle teugen. Kijk hier naar de prachtige beelden, zijn glimlach is onbetaalbaar!

Link naar film: Vaar voor Saar!

Uw hulp is hard nodig, Rico Verhoeven doet in het filmpje een oproep om een vrij bedrag te doneren, om de zeldzame ongeneeslijke ziekte van Sara (2 jaar) de wereld uit te knokken. Doneer **hier.**

Jan Lammers ZZF Rally

Zie we u zaterdag 6 oktober aan de start?

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

Internationaal voetbaltoernooi levert 775 euro op!

Op maandag 2 april 2018 vond het D-selectie Paastoernooi van Voorschoten '97 plaats.

Tijdens deze 14e editie voetbalden de jeugdselecties van clubs als Anderlecht, Club Brugge, Heerenveen en FC Groningen de hele dag voor de felbegeerde hoofdprijs. Bijzonder was de deelname van de eerste niet-Europese deelnemer: Spartak Tasjkent uit Oezbekistan.

Tijdens het toernooi is er gecollecteerd voor het Zeldzame Ziekten Fonds, en dit leverde een mooie opbrengst op van 775 euro.

Voorschoten 97 bedankt!

VriendenFonds van de Vriendenloterij vervult hartenwensen van Isa en Emma

Tijdens de 'John & Marine van Vlissingen Foundation ZZF familiedag' afgelopen zaterdag werden twee hartenwensen vervuld.

De oproep die het Zeldzame Ziekten Fonds voor Valentijnsdag heeft gedaan om een hartenwens in vervulling te laten gedaan is voor Isa en Emma uitgekomen.

Emma heeft een zeldzame hartaandoening waardoor het voor haar niet vanzelfsprekend is om samen met klasgenootjes naar school te fietsen. Met deze e-bike wordt dat nu anders. Ze kan niet wachten om op de fiets te stappen!

Isa heeft een zeldzame aangeboren nierafwijking. Ze krijgt een gloednieuwe kamer mét een bedbank. Vooral de bedbank vindt ze geweldig: het lijkt haar zo gezellig dat er straks ook iemand kan blijven slapen.

Bedankt VriendenFonds van de VriendenLoterij.

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!

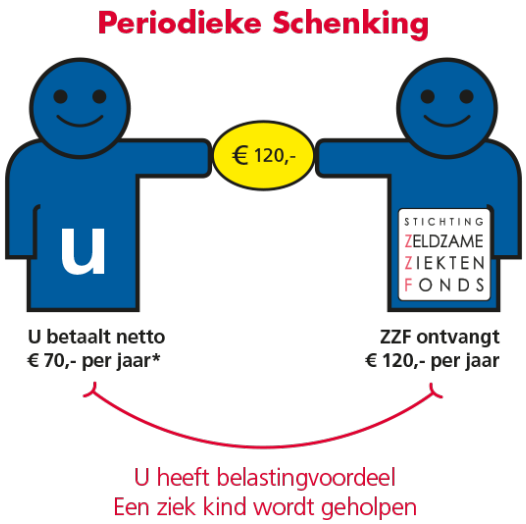
Speelt u al mee? U kunt de loten aanpassen via uw persoonlijke pagina op **www.vriendenloterij.nl** of telefonisch via 0900 – 300 1400. De prijs per lot blijft hetzelfde, maar de helft van uw inleg gaat nu naar het ZZF.

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