

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds augustus 2018

Zomerstop? Daar doet het ZZF niet aan.
Km's zijn er gemaakt tijdens de Duckrace, de Porsche Cycling
Tour en de rijvaardigheidskursus door Jan Lammers.

De laatste startbewijzen voor de de Jan Lammers ZZF Rally kunnen voor u zijn! Dé autorally voor het goede doel onder autoliefhebbers

Bent u er dit jaar (weer) bij? Zaterdag 6 oktober de 13e editie!

Jan Lammers en het Zeldzame Ziekten Fonds nodigen u, mede namens de loyale sponsors: State of Art, Porsche Centrum Rotterdam, Van Dillen Techniek, ABS Schadeherstel en Steltman Juwelier graag uit om mee te rijden. U steunt een mooi doel!

[Aanmelden Jan Lammers ZZF Rally](#)



Veelzijdig autocoureur Jan Lammers is al jaren ambassadeur van het ZZF en weet hoe leuk én belangrijk deze rally is. Als kind was hij al te vinden op Rob Slotemaker's slipschool en dit jaar reed hij voor Racing Team Nederland de 24 uur van Le Mans. In zijn rijke carrière voor de 24ste keer!

Inhoudsopgave

[De Jan Lammers ZZF Rally;](#)
[De inschrijving is geopend, bent u er dit jaar \(weer\) bij?](#)
[Porsche Centrum Rotterdam steunt het ZZF met een Fietsclinic](#)
[Voorkomen van tekort aan bloedplaatjes veroorzaakt door MIBG-therapie bij Neuroblastoom](#)
[Vrijheid voor Daphne Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactiekноп op Facebook](#)
[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

Duckrace in Hellevoetsluis spetterend succes. Eendjes zwemmen €10.510.- bij elkaar voor het ZZF!

Op zaterdag 18 augustus kleurde het water in Hellevoetsluis met uw hulp knalgeel!



De Lions Club Haringvliet en Kiwanis Brielle maken zich samen sterk voor kwetsbare kinderen en organiseerden daarom zaterdag 18 augustus voor de 3e maal de ZZF Duckrace tijdens de vestingdagen in Hellevoetsluis voor het goede doel.

Door de tegenwind en ondanks de hulp van de brandweer hadden de eendjes toch wat moeite de finish te halen. Maar het is gelukt, onder luid gejuich van de toeschouwers aan de kade zwommen ze naar de finish bij het Droogdok Jan Blanken. Veel dank aan alle kleine en grote sponsors. De prijswinnaars staan vermeld op www.duckracehellevoetsluis.nl

Zelf ook een Duckrace of een andere actie voor het ZZF organiseren? [Doe mee en start een actie](#)

Porsche Centrum Rotterdam steunt het ZZF met een Fietsclinic

26 augustus stonden er even meer 2-wielers dan 4-wielers bij Porsche.

De eerste Fietsclinic van Porsche Centrum Rotterdam onder begeleiding van top wielrenners Chantal Blaak, Michael Boogerd en Maarten den Bakker was zondag 26 augustus een groot succes. Alle renners werden met een gezond ontbijt om 10.00 uur ontvangen, waarna de speciaal voor de Porsche Cycling Tour ontworpen fietskleding kon worden aangetrokken.



Om 11.00 uur zijn de renners bij Porsche Centrum Rotterdam vertrokken voor een route van 60 km of 100 km onder begeleiding van motoren, een speciale Politie Porsche en volgauto's met mechaniekers. Iets over de helft stond koffie en gebak klaar om daarna de weg te vervolgen terug naar Rotterdam.

De dag werd afgesloten met een gezellige borrel, waar de verhalen al snel op gang kwamen. Bedankt Porsche Centrum Rotterdam en alle fietssponsors voor deze mooie fietsclinic voor het goede doel. De opbrengst delen wij spoedig met jullie via sociale media en de volgende nieuwsbrief.



ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Voorkomen van tekort aan bloedplaatjes veroorzaakt door MIBG-therapie bij Neuroblastoom

Wereldwijd krijgen ongeveer 10 op de 1.000.000 kinderen een neuroblastoom. Dat zijn 25-30 kinderen per jaar in Nederland. De helft van deze kinderen heeft hoog risico ziekte met een daarbij behorende zeer matige overleving; slechts 30 tot 40% leeft na 5 jaar nog.

Het neuroblastoom is een tumor die uitgaat van het onwillekeurige zenuwstelsel (ook wel sympathische zenuwstelsel genoemd). Dit zenuwstelsel bestaat uit een langs de wervelkolom gelegen sympathische grenssteng en de in de buik gelegen bijnieren. Als gevolg van een ontwikkelingsfout tijdens het aanleggen van het sympathische zenuwstelsel kunnen neuroblastomen ontstaan. Overal in het sympathische zenuwstelsel kunnen deze

tumoren ontstaan. De meeste tumoren vinden hun oorsprong echter in de bijrijder. [Lees hier meer](#)

Het Zeldzame Ziekten Fonds is gestart met fondsenwervende activiteiten om dit onderzoek mogelijk te maken. Het onderzoek zal bij voldoende financiering van start gaan.

Donateur worden? [Klik hier](#)

Vrijheid voor Daphne

Met 7 hartafwijkingen eindelijk haar rijbewijs!

Dat moet gevierd worden zei ZZF ambassadeur Jan Lammers. Na het behalen van haar rijbewijs dat mede mogelijk werd gemaakt door het VriendenFonds werd op woensdag 22 augustus Daphne verrast met een rijvaardigheidstraining bij Slotemakers antislipschool in Zandvoort.

Jan en de familie van Daphne hebben er een leuke dag van gemaakt, waarbij Daphne heel veel geleerd heeft over autorijden. Daphne is heel blij nu zelf overal - veilig- naartoe te kunnen rijden.



Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactiekноп op Facebook

De jarige Lieke vroeg geen cadeau voor haar verjaardag maar een donatie aan ZZF

Facebook maakt het mogelijk om geld in te zamelen voor goede doelen, dus ook voor het Zeldzame Ziekten Fonds.

Op een [speciale pagina](#) kunt u als Facebook-gebruiker invoeren voor welk doel u geld op wilt halen, wie u wilt bereiken, welke actie u opzet en er ook een doelbedrag aan koppelen. De inzamelacties zijn openbaar, maar alleen Facebook-gebruikers kunnen een donatie achterlaten.

Het is heel makkelijk; u bereikt een grote doelgroep en u kunt d.m.v foto's, filmpjes en tekst de actie promoten. Wij zijn jullie heel dankbaar voor het meedenken en opzetten van acties: Maarten, Maaïke, Lieke, Boudewijn en Lucien gingen u al voor, volgt u hen?

[Start een actie via Facebook](#)



Inzamelingsactie maken

Zamel geld in voor een goed doel dat jij belangrijk vindt.

- Beginnen is simpel**
We helpen je te beginnen en geven je tips om je doel te bereiken.
- Delen met vrienden**
Verbind vrienden met je doel en krijg donateurs do op Facebook.
- Donaties ontvangen**
Mensen kunnen doneren aan je inzamelingsactie met slechts een paar klikken zonder Facebook te verlaten.

[Aan de slag](#)

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 geormerkt 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!

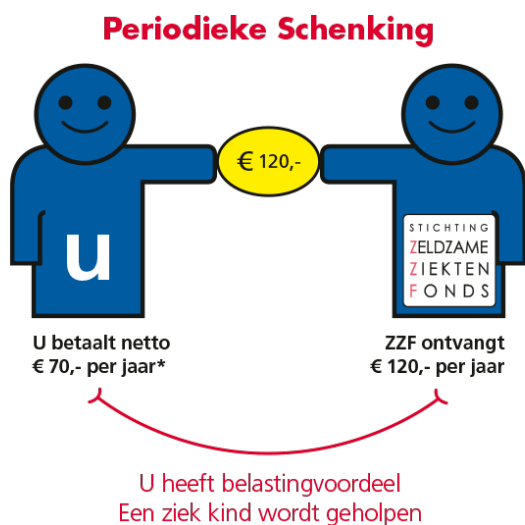
Aan ieder goed doel in Nederland is het via de app van GeefGratis mogelijk zeer gemakkelijk te doneren. Óók aan het Zeldzame Ziekten Fonds. [Installeer hier de app](#)

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>