

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

december 2018

ZZF verbindt, verbreedert en laat dromen uitkomen.

Sint verbindt Rally hartverwarmend

Sinterklaas verbindt kinderen die een zeldzame ziekte hebben met autoliefhebbers die een 'zeldzame' auto bezitten.

Een droom kwam uit voor veel zeldzaam zieke kinderen tijdens de 4e editie van de Sint verbindt Rally in samenwerking met Dag met een Lach. Alle kinderen beleefden de autorit van hun leven!



Op zaterdag 1 december organiseerde het Zeldzame Ziekten Fonds de 'Sint verbindt Rally'. Kinderen met een zeldzame ziekte reden tijdens deze autorally mee in een bijzondere auto. Kinderen met een eigen verhaal, bestuurders met een luisterend oor.

Ruim 80 sportieve auto's stonden aan de start bij Worldhotel Wings te Rotterdam. Onder grote belangstelling konden de kinderen als echte VIPS in de auto's stappen. De bekendste meerrijdende autocoureur was Jan Lammers. [Lees meer...](#)

SiSa Sinterklaasfeest in Duinrell

Sinterklaas en zijn Pieten maken er één groot feest van.

Speciaal voor kinderen met een zeldzame ziekte organiseerde het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) op zaterdag 24 november 2018 het 'SiSaSinterklaasfeest' op vakantie- en attractiepark Duinrell. Voor

Inhoudsopgave

[Sint verbindt Rally hartverwarmend](#)
[SiSa Sinterklaasfeest in Duinrell](#)
[Sinterklaas...](#)
[Rafael van der Vaart en Estavana Polman steunen ZZF met F...](#)
[Vrijwilligers bedankt! 7 december Nationale V...](#)
[Mooie opbrengst verjaardag](#)
[Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactieknop 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 genezing van zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

dit feest nodigde het ZZF honderden kinderen die te maken hebben met een zeldzame ziekte uit om met hun hele familie te genieten van een geheel verzorgde middag. Een feestelijke dag voor de hele familie met dank aan onder meer Re-Sell en de Ronde Tafel Westland die dit feest mogelijk maakten.

Ohhh kom er eens kijken, [Lees meer...](#)



Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Op zoek naar therapie voor de onbehandelbare wittestofziekte MLC

MLC (Megalencephale Leukoencephalopathie met subcorticale cysten) behoort tot de zogenaamde wittestofziekten. De witte stof vormt de verbindingbanen tussen verschillende hersen-gebieden onderling en tussen de hersenen en het lichaam.

Wittestofziekten komen bij ongeveer 1 op de 7.500 kinderen voor en zijn vaak dodelijk. Bij MLC raakt de witte stof chronisch gezwollen. De oorzaak daarvan is een verandering in het DNA.

Afbeelding: Zwelling van de witte stof in MLC. Op een MRI scan is het afwijkende signaal en de zwelling van de witte stof duidelijk te zien. In een controle MRI scan (links) kleurt de witte stof donker.

Kinderen met MLC ontwikkelen in hun eerste levensjaar een sterk vergroot hoofd. Ze hebben een verstoorde motorische ontwikkeling, worden spastisch of onhandig en komen op tienerleeftijd vaak in een rolstoel terecht. De ziektekenmerken nemen in de loop van het

leven toe. Meer dan de helft van de kinderen krijgt aanvallen van epilepsie. Meestal is er een lichte verstandelijke beperking.

[Lees meer...](#)

Rafaël van der Vaart en Estavana Polman steunen ZZF met Facebook veiling.

Zaterdag 22 december prijsuitreiking op De Wijkerbaan in Beverwijk.

Bieden jullie mee?

We veilen in december elke dag mooie prijzen via [Facebook De Wijkerbaan](#). Je kunt hierop bieden en wie op zaterdag 22 december het hoogste bod heeft, ontvangt zijn of haar item uit de handen van Rafaël van der Vaart en Estavana Polman.

De spelregels:

- Biedingen uitbrengen op alle items kan tot en met vrijdag 21 december en alleen op de Facebook-pagina van de Wijkerbaan.
- Op zaterdag 22 december het hoogste bod? Kom dan om 11:00 naar de Wijkerbaan.

[Facebook veiling voor ZZF promotie film](#)



Vrijwilligers bedankt!

7 december Nationale Vrijwilligersdag

Het Zeldzame Ziekten Fonds is alle vrijwilligers, die het afgelopen jaar met enthousiasme en inzet alle activiteiten mede mogelijk hebben gemaakt, enorm dankbaar. Zonder vrijwilligers kan het ZZF alle mooie lotgenotencontactdagen en fondsenwervende evenementen niet organiseren.





Mooie opbrengst verjaardag

€ 5.000,- voor het Zeldzame Ziekten Fonds

Namens de heer Koornneef ontving het Zeldzame Ziekten Fonds een schenking van € 5.000,-. In plaats van cadeaus werden de verjaardagsgasten aangemoedigd een schenking aan het goede doel te doen. Bedankt voor deze mooie schenking!



Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactiekноп op Facebook

Doe net als de jarige Lieke, zij 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!

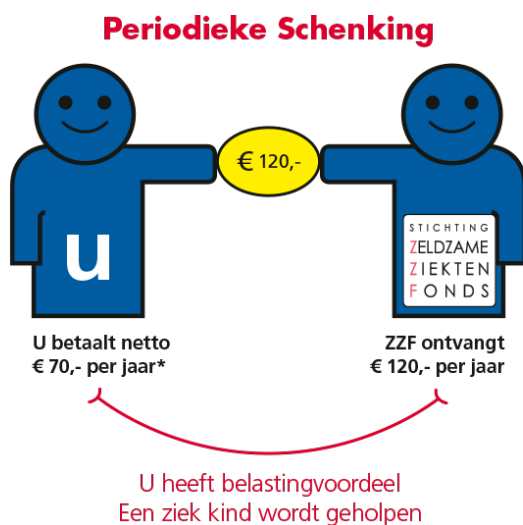
Aan ieder goed doel in Nederland is het via de app van GeefGratis mogelijk zeer gemakkelijk te doneren. Óók aan het Zeldzame Ziekten Fonds. [Installeer hier de app](#)

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>