

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

oktober 2018

ZZF vol energie de herfst in.

Geweldige opbrengst Jan Lammers ZZF Rally

Met een hart van goud en pure passie voor mooie auto's.

Zaterdag 6 oktober hebben meer dan 80 equipes met exclusieve, klassieke of bijzondere auto's deelgenomen aan de Jan Lammers ZZF Rally. Met de opbrengst van inmiddels **111.000** euro kan het onderzoeksproject "Babylevens redden door snellere diagnose van de levensbedreigende infectieziekte Meningitis" van Dr. Tim de Meij, verbonden aan het AUMC-VUmc, worden gefinancierd.

Met dank aan alle deelnemers, sponsors en hoofdsponsors: State of Art, Porsche Centrum Rotterdam, Van Dillen Techniek, ABS Schadeherstel en Steltman Juwelier. [Lees meer...](#)

U kunt zich nu al aanmelden voor de 14e editie op zaterdag 5 oktober 2019: [Aanmelden Jan Lammers ZZF Rally 2019](#)

Rijdt u al mee met de Sint Verbindt Rally?

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

Als u een exclusieve en/of klassieke auto bezit en u de droom van een kind met een zeldzame ziekte wilt laten uitkomen rijdt dan mee met de Sint Verbindt Rally op zaterdagochtend 1 december

De kinderen met een zeldzame aandoening wordt een echt Sinterklaasfeest bezorgd, want aan cadeautjes zal het niet ontbreken.

Er zijn inmiddels al veel kinderen die staan te trappelen om te mogen meerijden; wij zoeken nu nog autoliefhebbers die met hun auto deze ochtend een rit willen rijden. Verschijnt u aan de start?

[Aanmelden bestuurders Sint Verbindt Rally](#)

Inhoudsopgave

[De Jan Lammers ZZF Rally;](#)
[Rijdt u al mee met de Sint Verbindt Rally?](#)
[ZZF sponsort onderzoek van het Radboudumc Nijmegen naar betere behandel mogelijkheden voor sarcomen](#)
[IQVIA Nederland in actie voor ZZF](#)
[Naar de bioscoop met ZZF](#)
[Campagne Zeldzame Ziekten](#)
[Porsche Lifestyle event](#)
[Titel hoofdartikel](#)
[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 genezing van

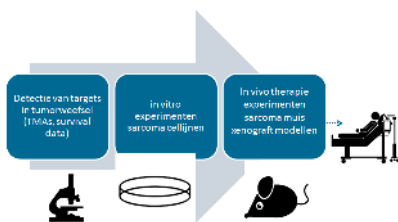
Start en finish bij Worldhotel Wings Rotterdam - The Hague Airport. [Lees meer...](#)

ZZF sponsort onderzoek van het Radboudumc Nijmegen naar betere behandel mogelijkheden voor sarcomen

Sarcomen zijn kwaadaardige tumoren uitgaande van bot, bind- of steunweefsel. Het gaat om zeer zeldzame tumoren, waarbij een deel van de patiënten al bij diagnose niet meer te genezen is.

Uiteindelijk krijgt ongeveer de helft van de patiënten te maken met uitzaaiingen. De behandeling bestaat dan uit chemotherapie, welke helaas nog te weinig effectief is waardoor de levensverwachting dan kort is.

Er is dus onderzoek nodig om de behandeling voor patiënten met een uitgezaaid sarcoom te verbeteren. Dat onderzoek is moeilijk doordat sarcomen zeldzaam zijn, het een verzamelnaam is voor vele subsoorten, er expertise nodig is en het moeilijk is om geld te werven voor onderzoek. "Gelukkig helpt ZZF nu met dit laatste" aldus de verantwoordelijke onderzoekers.



Het Radboudumc beschikt over de expertise en een verzameling sarcoommateriaal om nu onderzoek te gaan doen naar heel doelgerichte therapie tegen sarcomen. Waar chemotherapie te vergelijken is met "een hagelshot" is doelgerichte therapie "op scherp schieten". [Lees meer...](#)

Dam tot Damloop; grootste sportieve loop van Nederland

Zondag 23 september gingen duizenden lopers de uitdaging van 16 km aan.

Dit jaar was het ZZF opnieuw met een team vertegenwoordigd op de regenachtige, maar zeer sfeervolle editie van de Dam tot Damloop. Aangemoedigd door supporters en opzweepende muziek van de vele bands en DJ's die langs de kant stonden kwam iedereen voldaan over de finish.



Dank aan alle deelnemers en donateurs die zich hebben ingezet voor het goede doel, met als resultaat een prachtige cheque van bijna **18.000** euro. [Lees meer...](#)

IQVIA Nederland in actie voor ZZF

IQVIA Nederland is actief op het gebied van informatie-voorziening en het leveren van personeelsdiensten ten behoeve van klinisch onderzoek binnen de bio-farmaceutische industrie.

Tijdens de laatstgehouden 'Speaker's Corner', de maandelijkse personeelsbijeenkomst van IQVIA Nederland, mocht het Zeldzame Ziekten Fonds een cheque in ontvangst nemen die de fantastische waarde van **7.446** euro vertegenwoordigde.



Genoemd bedrag was de resultante van een aantal activiteiten die IQVIA Nederland ten bate van het Zeldzame Ziekten Fonds heeft georganiseerd, waaronder een verkoopactie in het kader van hun verhuizing naar de huidige locatie in Amsterdam.

IQVIA Nederland bedankt voor jullie genereuze bijdrage en jullie betrokkenheid bij onze strijd tegen zeldzame aandoeningen!

Naar de bioscoop met ZZF

zeldzame ziekten
daadwerkelijk dichterbij
kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Westlands feestje in WestlandTheater de Naald

Door de inzet van de Ronde Tafel Westland konden kinderen met een zeldzame ziekte met hun vader, moeder of vriendje naar de besloten vertoning van de film Small Foot 2D. Compleet met een drankje en popcorn kon de voorstelling beginnen. "Allemaal blij gezichten, daar doen we het voor!"



Campagne Zeldzame Ziekten

In Nederland hebben naar schatting 1 miljoen mensen een zeldzame aandoening. Van de 5.000 tot 8.000 zeldzame aandoeningen is er bij ongeveer 80% sprake van een genetische oorsprong.

Via de Telegraaf is de crossmediale campagne 'Zeldzame Ziekten' landelijk verspreid. Daarnaast zijn de artikelen uit de special te lezen op www.mijn-lichaam.com.



Topsporters Rafael van der Vaart en Estavana Polman vertellen over hun rol als ambassadeurs van het Zeldzame Ziekte Fonds en Daphne Deckers (oud ZZF ambassadeur) vertelt over haar zoon die lijdt aan de ziekte van Kawasaki.

Aan de campagne is ook de winactie 'Ontwerp je eigen wenskaart en win!' verbonden: **Win je eigen wenskaart en steun ZZF!**

De winnaar ontvangt 10 exemplaren van zijn of haar wenskaart én de winnende kaart zal een jaar lang worden verkocht ten bate van het Zeldzame Ziekten Fonds.

Porsche Lifestyle event

Porsche Centrum Rotterdam door 650 gasten bezocht.

Tijdens het 1e Lifestyle event van Porsche Centrum Rotterdam mocht het ZZF het goede doel zijn met een prachtige opbrengst van 2860 euro. Alle genodigden en standhouders hebben een sfeervolle avond beleefd, waarbij er speciaal voor het ZZF een aantal mooie prijzen verloot werden.

Feestelijke opening 3e vestiging Olsthoorn Makelaars met gulle donatie aan ZZF!

Op 27 september vond in Naaldwijk de feestelijke opening plaats van de 3^e vestiging van Olsthoorn Makelaars.

Olsthoorn Makelaars opende een nieuw kantoor in Naaldwijk om de positie in het Westland met lokale aanwezigheid te faciliteren.

Bij de familie Olsthoorn, van het gelijknamige bedrijf waar 23 medewerkers werken, is een steentje bijdragen aan de maatschappij met de paplepel ingegoten, vandaar een donatie van **4.000** euro aan het Zeldzame Ziekten Fonds, aldus Esther Olsthoorn.



Olsthoorn Makelaars, bedankt voor deze gulle donatie en veel succes!

Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactieknop 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



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!

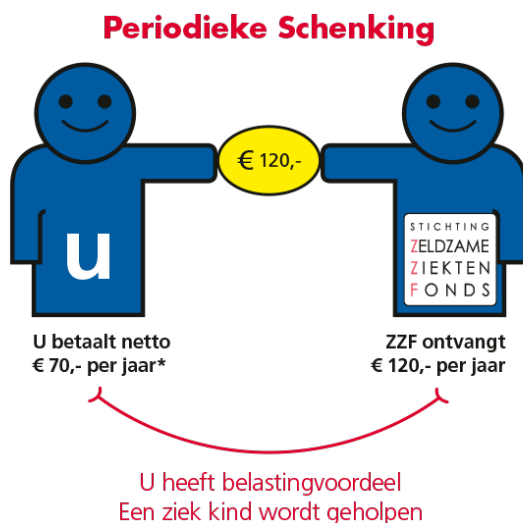
Aan ieder goed doel in Nederland is het via de app van GeefGratis mogelijk zeer gemakkelijk te doneren. Óók aan het Zeldzame Ziekten Fonds. [Installeer hier de app](#)

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>