

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

januari 2019

Geef je naaste een knuffel - "het mag!". Januari hartverwarmend & vol mooie verrassingen. Dankbaar!

Westland Rally 2019

Autoliefhebbers opgelet!

ZZF het goede doel - bent u er bij?

Op zondag 24 maart wordt voor de 4e maal de Westland Rally voor het goede doel gereden. Ditmaal speciaal voor zieke kinderen in de regio Westland. Het ZZF is bijzonder trots dat zij het goede doel is en kijkt uit naar deze leuke rally. Er is nog plaats voor enkele equipes: [inschrijven](#)

<https://www.westlandrally-goede-doel>



Kompanen Rotterdam gaan door het vuur voor elkaar maar ook voor zeldzaam zieke kinderen!

11 januari 2019 Blijdorp

Deze groep Rotterdamse ondernemers is een avond uit geweest met zeldzaam zieke kinderen. Kompanen onder elkaar. Samen met 20 kinderen van [Stichting Zeldzame Ziekten Fonds](#) en hun ouders.

Warme choco - klein ritje - Blijdorp: alle aapies blij! Een wandeling met lampionnen naar het verblijf van de dikhuiden. Even gedag zeggen bij en een verhaal over de olifanten. Daarna op het winterplein lekker snavelen en marshmallows roosteren. Gewoon top.

Inhoudsopgave

[Westland Rally 2019](#)
[Kompanen Rotterdam gaan door het vuur voor elkaar maar ook voor zeldzaam zieke kinderen!](#)
[Een dag vol wonderen in de Efteling voor zieke kinderen](#)
[Round Table Café in Naaldwijk](#)
[Save the Date: Jan Lammers ZZF Rally](#)
[Statiegeldactie Jumbo Supermarkt](#)
[Zoetermeer levert € 525,- voor het Zeldzame Ziekten Fonds op!](#)
[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

Apfelstrudel als toetje en een gesproken gedicht als hart onder de riem voor de reis naar huis. Een warm bad aan reacties van ouders en kinderen. Supertrots dat we dit hebben gedaan.
"Geef je naaste een knuffel, 'het mag!"

hebben er nog maar één. Steun ons zodat we genezing van zeldzame

Zie [hier](#) de mooie film van deze avond, de beelden spreken voor zich.

K O M P A N E N ROTTERDAM

Een dag vol wonderen in de Efteling voor zeldzaam zieke kinderen

Familiedag 'Verbroedering & Vermaak' - 9 maart 2019
'Waar lotgenoten elkaar ontmoeten'

Vertel verhalen, verzamel sprookjes...

Zaterdag 9 maart nodigt het Zeldzame Ziekten Fonds een groot aantal families met kinderen die te maken hebben met een zeldzame aandoening uit voor een dag vol wonderen in de Efteling. Sprookjesachtig genieten in het prachtige bos en van de vele attracties.

Inschrijven mogelijk vanaf donderdag 7 februari 2019 via de website of Facebook.



Een hartenwens voor Valentijnsdag

Stuur ons voor Valentijnsdag - 14 februari - een hartenwens!



Kent u een kind of volwassen patiënt met een zeldzame aandoening en heeft deze persoon een 'hartenwens'?

Heeft hij of zij iets nodig of wilt u hem of haar een keer iets leuks laten beleven en gewoon een keer in het zonnetje laten zetten?

Het Zeldzame Ziekten Fonds kan in samenwerking met het VriendenFonds hartenwensen in vervulling laten gaan!



Als u voor uzelf of voor iemand anders in aanmerking wilt komen, stuur ons dan een aanvraag op maximaal 1 A4 waarin u duidelijk beschrijft wat de hartenwens is.

Geef ook aan welk positief verschil de bijdrage (maximaal € 2.000) van het VriendenFonds zal maken voor deze persoon en waarom financiële ondersteuning nodig is.

Inzenden kan tot en met 14 februari aanstaande via: actie@zzf.nl

Round Table Café in Naaldwijk

Een unieke avond uit voor het goede doel. Compleet verzorgd, een prachtige ambiance, bijzondere gasten, live muziek én een goed doel steunen

Op vrijdag 15 maart 2019 bent u van harte welkom in de Oude Kerk in Naaldwijk voor een avond uit. Voortbordurend op het succes van de voorgaande edities van de RTC, behoudt Ronde Tafel Westland de prachtige locatie, maar is het concept vernieuwd. Het Round Table Café belooft een bijzondere, 'barre avond' te worden! Met prominente bar(re)-gasten, een muzikale omlijsting à la Top 2000 met live optredens door een 6-koppige band en een publiek van alleen maar gezellige mensen met het hart op de juiste plaats!

Serviceclub Ronde Tafel Westland organiseert deze avond niet voor niets... de Oude Kerk zal worden omgetoverd tot een heus bruin café en wordt voor één avond de grootste kroeg van het Westland worden; netwerken, borrelen én dansen voor het goede doel!

Kaartverkoop: [Round Table Café](#)

ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl



Save the Date: Jan Lammers ZZF Rally

5 oktober 2019

Autocoureur Jan Lammers is al jaren ambassadeur van het ZZF en weet uit ervaring hoe belangrijk deze rally is, daarom verbindt hij graag zijn naam hieraan. Diverse ambassadeurs en prominente gasten, zoals Jan Peter Balkenende, Rob Geus, Gaston Starreveld, Jan Kees de Jager, Bas van Werven rijden ook vaak mee.

Aanmelden voor de 14e editie is al mogelijk, we zien u graag aan de start.

Inschrijven Jan Lammers ZZF Rally 2019



Statiegeldactie Jumbo Supermarkt Zoetermeer levert € 525,- voor het Zeldzame Ziekten Fonds op!

Via de ouders van Marilou mocht naast de flessenautomaat van de Jumbo Supermarkt in de wijk Rokkeveen-Oost in Zoetermeer tijdelijk de statiegeldzuil van ZZF staan. Deze actie leverde maar liefst € 525,- op!



Heeft u ook een supermarkt in de buurt ? Wilt u daar een statiegeldactie organiseren voor het ZZF? Als u wilt kunt u daarvoor onze zuil gebruiken! Stuur ons een bericht via: info@zzf.nl

Start een actie voor ZZF via de inzamelingsactieknop op Facebook

Ben je jarig, zoveel jaar getrouwd of heb je iets anders te vieren? Start een inzamelingsactie voor ZZF!

Ans werd 75 jaar en vroeg in plaats van cadeaus een mooie donatie voor ZZF. Lieke maakte van de inzamelingsactieknop op Facebook gebruik om geld op te halen.

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.
- Deel 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...](#)