STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds
april 2019

Verbroedering & Vermaak

Sjaak Bral benefiet theateravond met The Clarks en Cesar Zuiderwijk
"Zij aan Zij" Maandag 15 april - WestlandTheater De Naald

UITNODIGING
VOOR ZZF FAMILIES VOOR EEN LEUKE AVOND UIT!

Meld je hier aan: ZZF Gezinnen

Het ZZF nodigt de familie, die binnen het gezin te maken hebben met een zeldzame ziekte uit voor een ontspannen avondje uit. De avond is voor (jong)volwassen. Sjaak Bral & Friends met Cesar Zuiderwijk ,The Clarks en Goochelaar Lodewijk de Widt treden maandag 15 april op voor het ZZF.

Kaarten kopen:
Wilt u als bedrijf, organisatie of persoonlijk kaarten kopen voor het goede doel! Graag, alle steun is nodig én wij beloven u een avond vol humor en muziek met een vleugje magie: Kunt u niet aanwezig zijn? U kunt ook stoelen sponsoren.

https://www.zzf.nl/sjaakbral-friends/

Lees meer op onze website.

Inhoudsopga
Sjaak Bral benef
theateravond me
Clarks en Cesar
U kunt zich al aa
voor de 14e edit
ZZF Familiedag
Efteling
4e editie Westla
groot succes
Strijd mee!
De hersenconne
de dodelijkse
energiestofwisse
sydroom van Le
Round Table Ca
Naaldwijk
Start een actie v
via de
inzamelingsactie
Facebook
Vriendenloterij a
trouwe supporte
Geef Gratis app.
hoe jij het versch
maken!
Periodieke Sche

Het Zeldzam
Ziekten Fon

Ouders met gezor
hebben duizend w
De papa's en man
Zeldzame Ziekten
hebben er nog ma
één. Steun ons zo
genezing van zeld
ziekten daadwerke
dichterbij kunnen l

U kunt zich al aanmelden voor de 14e editie! Dé 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 en Bas van Werven rijden ook vaak mee.

Inschrijven Jan Lammers ZZF Rally 2019

ZZF Familiedag in de Efteling

"Verbroedering en Vermaak"

Zaterdag 9 maart hebben we ruim 250 gezinnen mogen ontvangen in de Efteling op de ZZF familiedag "Verbroedering & Vermaak". Kinderen met een zeldzame ziekte konden deze dag onbezorgd genieten van een waardevolle dag met de familie. De reacties en blijde gezichtjes waren hartverwarmend. Iedereen heeft een wonderlijke dag gehad.

Onze dank aan de fondsen en bedrijven die deze dag mogelijk hebben gemaakt waaronder de Efteling en IQVIA.

4e editie Westlandrally groot succes

Zondag 24 maart

Wat een bijzondere rallydag, vanaf de start van de Westland Rally scheen letterlijk en figuurlijk de zon. Een geweldige sfeer met een spetterende afsluiting, waarbij een

Contactgege

Stichting Zeldzam
Fonds
Eisenhowerlaan 1
2517 KM Den Haa

070 3387027
www.zzf.nl

waanzinnig cheque werd uitgereikt. Hier was iedereen wel even stil van. Fijn om met de opbrengst zeldzaam zieke kinderen te kunnen helpen dankzij de organisatie van de Westland Rally: Jeroen Pronk van JPT Personaltraining&coaching, Koos van Essen, Richard Van Holstein, en dankzij álle sponsoren, deelnemers en vrijwilligers; een topteam. Iedereen ongelooflijk bedankt!

Strijd mee!

Serviceclubs , zoals de Rotary Club, Lions Club, de Ronde Tafel zetten zich zowel internationaal, landelijk en lokaal in voor het goede doel.

Met het organiseren van een Duckrace, Pubquiz of door pannenkoeken te bakken, zamelen de clubleden veel geld in voor allerlei doelen. Hoe mooi zou het zijn als het Zeldzame Ziekten Fonds dat goede doel zou zijn?

Bent u zelf Rotarian, Tafelaar of Lion, of kent u iemand die lid is van een serviceclub? Stel dan eens het Zeldzame Ziekten Fonds voor als het te steunen goede doel.

Uw suggestie of vraag is welkom via: **info@zzf.nl**

De hersenconnectiviteit bij de dodelijke energiestof-wisselingsziekte syndroom van Leigh in kaart

Het syndroom van Leigh is een ernstige energiestofwisselings-ziekte.

De hersencellen worden aangetast omdat ze niet genoeg energie krijgen. De belangrijkste energieconsumenten hierbij zijn de hersenen, het hart en de spieren.

Het syndroom van Leigh of subacute necrotiserende encefalopathie is vernoemd naar de patholoog-anatoom Archibald Denis Leigh, die als eerste de neuropathologie beschreef van dit syndroom.

Archibald Denis Leigh -
Bron: Psychiatric Bulletin

Het syndroom van Leigh komt bij ongeveer 1 op de 100.000 kinderen voor. Hoewel het een zeldzame ziekte betreft, worden er in Nederland per week 1 à 2 kinderen geboren met een energiestofwisselingziekte, waartoe het syndroom van Leigh behoort.

Kinderen gaan in korte tijd na het openbaren van de eerste klachten slechter tot niet meer praten, niet meer lopen en worden spastisch, ontwikkelen blindheid en doofheid, krijgen veelal epilepsie en overlijden meestal als gevolg van falen van het ademhalingsstelsel veroorzaakt door spierzwakte, hersenstamfalen of hartfalen.

De prognose voor patiënten met de meest uitgesproken vorm van de ziekte van Leigh is slecht. Slechts 50% van deze kinderen haalt de leeftijd van 10 jaar. De kinderen die wel blijven leven zijn meestal zwaar gehandicapt.

Er is nog geen medicijn tegen deze ziekte beschikbaar. Nog niet…

Er is nog geen medicijn beschikbaar voor deze vreselijke aandoening, maar binnen het Radboudumc in Nijmegen wil een onderzoeksgroep van het Radboud Center for Mitochondrial Medicine (RCMM) het onderzoeksproject 'De hersenconnectiviteit bij de dodelijke energiestofwisselingsziekte syndroom van Leigh in kaart' gaan uitvoeren. **Lees meer...**

Het Zeldzame Ziekten Fonds zet zich de komende tijd in om voor 59.800 euro aan dit onderzoeksproject te kunnen bijdragen.

Helpt u ons mee met een donatie? Doneren kan heel eenvoudig via: Doneer nu!

Round Table Café in Naaldwijk voor ZZF

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 was iedereen van harte welkom in de Oude Kerk in Naaldwijk voor een avond zoals het Westland nog niet eerder gezien heeft! Voortbordurend op het succes van de voorgaande edities van de RTC, werd de prachtige locatie behouden, maar werd het concept vernieuwd. Het Round Table Café beloofde een bijzondere, 'barre avond' te worden, dat werd het ook! 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.

Vorig jaar was ZZF ook één van de goede doelen. Met de opbrengst werd o.a een filmmiddag voor zieke Westlandse kinderen georganiseerd en werd er in de Nederhof in Honselersdijk, waar jongeren en volwassenen met een beperking wonen, geklust.

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, Maaike, 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 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 Geef Gratis 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...**