

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

februari 2019

Vanuit het hart, aandacht voor zeldzame ziekten!

Sjaak Bral benefiet theateravond met The Clarks en Cesar Zuiderwijk.

"Zij aan Zij" Maandag 15 april - WestlandTheater De Naald

Het belooft een muzikale avond met een vleugje magie te worden. Vorig jaar verraste Sjaak Bral, Tim Akkerman en De Règâhs het publiek met een spetterend optreden waar nog lang over nagepraat werd. Na twee succesvolle jaren komt Sjaak ook dit jaar niet alleen; hij neemt nieuwe vrienden mee!

T h e

Al jarenlang de bekendste en meest succesvolle classic rock band van Nederland. Openbare optredens, bedrijfs- en privéfeesten over de hele wereld en tegenwoordig vaste huisband van Veronica Inside.

Cesar Zuiderwijk

Dé drummer van Nederland! Al 50 jaar rockdrummer waarvan meer dan 40 jaar bij de Golden Earring. Diegene die al eerder een solo voorstelling van Cesar hebben bijgewoond weten dat hij uiterst sappig kan vertellen. Afgewisseld met drumsolo's zoals "Radar Love".

Lodewijk de Widt

Meestergoochelaar! Lodewijk is een unieke en stijlvolle goochelaar die elke gelegenheid omtovert tot een magisch feest. Lodewijk doet zelfs trucs in "slow motion", dus heeft u alle kans om alles goed te zien.

Kaarten kopen

Voor 100 euro heeft u een té gekke avond en steunt u het ZZF. Wanneer u als ondernemer met uw bedrijf wilt komen ontvangt u 10 toegangsbewijzen voor 900 euro met extra consumpties én wordt uw bedrijf in beeld gebracht.

Pak nu uw kans door snel te reageren en steun het goede doel.

<https://www.zzf.nl/kaarten-sjaakbral/>

Inhoudsopgave

[Sjaak Bral benefiet theateravond met The Clarks en Cesar Zuiderwijk.](#)
[28 februari: Zeldzame Ziekten Dag leder jaar op de ...](#)
[Round Table Café in Naaldwijk](#)
[Save the date: Jan Lammers ZZF Rally](#)
[Valentijnsbruch bij Worldhotel Wings](#)
[Titel hoofdartikel](#)
[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!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

28 februari: Zeldzame Ziekten Dag

Ieder jaar op de laatste dag van februari is het Zeldzame Ziekten Dag.



Op deze dag staan wij extra stil bij iedereen die lijdt aan een zeldzame aandoening en hun naasten, en ook bij iedereen die een kind of geliefde heeft verloren ten gevolge daarvan.

Steunt u het Zeldzame Ziekten Fonds in de strijd tegen zeldzame aandoeningen? #Show you rare #Show you care

Doneren kan via: [Doneer nu!](#)

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!

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.

Kaartverkoop voor het ZZF: [Round Table Café](#)



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 en 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](#)



Valentijnsbruch bij Worldhotel Wings

Zeldzaam ziek, maar niet in je eend(t)je.

Valentijnsdag is de dag waarop we elkaar extra aandacht geven met lieve cadeautjes.

Het Zeldzame Ziekten Fonds heeft kinderen met een zeldzame ziekte en hun familie een cadeau voor Valentijn gegeven. Zondag 10 februari heeft een groot aantal gezinnen genoten van een overheerlijke brunch bij Worldhotel Wings. Gezellig met elkaar eten, maar vooral genieten van en met elkaar! Eén van de gezinnen had zelfs een HART gebakken voor het ZZF, hartverwarmend. Bedankt!



De Hartenwensen van Valentijn

De oproep in onze vorige nieuwsbrief om een Hartenwens in te dienen heeft veel mooie wensen opgeleverd.

Uit de vele inzendingen zijn er 5 door het ZZF geselecteerd, die in de komende maanden zullen worden ingediend bij het VriendenFonds van de VriendenLoterij.

Een spannende tijd voor de inzenders van de Hartenwensen die door het ZZF zijn genomineerd, want welke Hartenwensen zal het VriendenFonds in vervulling laten gaan?



Wij houden u op de hoogte!

De zeer agressieve kankersoort mucosaal melanoom; de interactie met het immuunsysteem in kaart

Het melanoom van de slijmvliezen, ook bekend als het mucosaal melanoom, is een zeer zeldzame en zeer agressieve vorm van kanker.

In tegenstelling tot het veel vaker voorkomende melanoom van de uitwendige huid, gaat bij het mucosaal melanoom de tumor uit van de inwendige slijmvliezen van bijvoorbeeld de neus, mond, urinewegen, vagina of het maag-darmkanaal. Het is niet bekend waardoor een mucosaal melanoom ontstaat.

De behandeling is zwaar en omvat een grote operatie gevolgd door bestraling. Chemotherapie is niet effectief en door de ligging van het mucosaal melanoom, bijvoorbeeld tussen de ogen, is soms geen operatie mogelijk. Dan bestaat er geen curatieve behandeling meer voor de patiënt. Maar ook na een operatie gevolgd door bestraling zijn de vooruitzichten slecht: bij 20-60% van de patiënten keert de ziekte weer terug op dezelfde plek.



Bron: Antoni van Leeuwenhoek-Nederlands Kanker Instituut

Patiënten met uitzaaiingen zijn niet meer te genezen. Door dit agressieve uitzaaiingspatroon is de overleving slecht: vijf jaar na de diagnose is in Nederland 60-90% van alle patiënten overleden.

Er is momenteel geen goede behandeling, vooral niet voor patiënten met niet-verwijderbare of uitgezaaide ziekte, maar een onderzoeksteam binnen het Antoni van Leeuwenhoek-Nederlands Kanker Instituut, onder leiding van hoofd-halschirurg Dr. Lotje Zuur, wil de ontstaanswijze, de mogelijke aangrijpingspunten voor behandeling alsmede de interactie van het mucosaal melanoom met het immuunsysteem onderzoeken.

Door middel van 'next-generation sequencing' zal de code van genetisch materiaal (RNA) van de tumor van 100 eerder behandelde patiënten met mucosaal melanoom worden ontrafeld. Het uiteindelijke doel is om toekomstige patiënten een rationele en effectieve behandeling, bijvoorbeeld andere vormen van immuuntherapie of doelgerichte therapie, op maat te kunnen aanbieden.

Het onderzoek kan van start gaan zodra de financiering rond is en zal 6 maanden duren.

Het Zeldzame Ziekten Fonds zet zich de komende tijd in om voor 45.000 euro aan dit onderzoeksproject te kunnen bijdragen.

Helpt u ons mee met een donatie? Doneren kan heel eenvoudig via: [Doneer nu!](#)

Snuffelen aan een oplossing

Op 15 februari bracht een aantal donateurs en andere geïnteresseerden op uitnodiging van het ZZF een bezoek aan het VUmc in Amsterdam.

In een presentatie van arts-onderzoeker Dr. Tim de Meij werden de aanwezige gasten geïnformeerd over de nieuwste techniek en ontwikkeling voor (vroeg)diagnostiek met de eNose.

Deze elektronische neus wordt onder andere ingezet bij onderzoek naar de zeldzame aandoeningen Meningitis bij couveusekinderen en Necrotiserende Enterocolitis (NEC).



Ook was er een presentatie van KNGF Geleidehonden over de inzet van speciaal getrainde speurhonden die kanker kunnen ruiken en vertelde arts-onderzoeker Sofie Bosch over het gebruik van de eNose als test bij darmkanker.

Het was een zeer geslaagde en interessante middag die goed aantoonde hoe het geld dat met hulp van onze particuliere donateurs en bedrijfssponsors wordt ingezet voor baanbrekende ontwikkelingen op het terrein van zeldzame aandoeningen.

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.
-  **Delén met vrienden**
Verbind vrienden met je doel en krijg donateurs die op Facebook.
-  **Donaties ontvangen**
Mensen kunnen dateren 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 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...](#)