

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

juli 2019: zeldzame kanker, belangrijk onderzoek en leuke acties ten bate van ZZF

Er zijn zo'n 7.000 zeldzame ziekten. Voor slechts 5% daarvan is een geneesmiddel of behandeling beschikbaar...

Wij zijn op zoek naar een fondsenwerver!

In de rol als Fondsenwerver ben je niet bang om acquisitie te plegen. Je gaat actief op zoek naar (vermogens) fondsen, bedrijven, sponsors, scholen, particulieren, donateurs en evenementen om geld te werven om onderzoek naar zeldzame ziekten mogelijk te maken en lotgenotencontact op te zetten, hierbij lever je een significante bijdrage. Je onderhoudt het netwerk van bestaande relaties en je initieert nieuwe relaties.



Voor deze functie zijn wij op zoek naar een commerciële creatieve duizendpoot die functioneert op HBO niveau met géén 9-17 mentaliteit. Je beschikt over uitstekende schriftelijke en mondelinge communicatieve vaardigheden en beheerst de Nederlandse taal vloeiend. Je bent een netwerker pur sang die beschikt over een eigen netwerk en je kunt ons bestaande netwerk onderhouden en verder uitbouwen.

Je hebt aantoonbare en succesvolle ervaring met het werven van fondsen en met het opzetten en onderhouden van samenwerkingsverbanden met bedrijven, scholen, verenigingen en (festival)organisaties welke wij in jouw motivatiebrief graag terug zien.

Meer informatie over deze uitdagende functie lees je hier:

[**Fondsenwerver gezocht**](#)

Inhoudsopgave

[Wij zijn op zoek naar een fondsenwerver!](#)
[Gerichte behandeling met immunotherapie, óók voor patiënten met Peniscarcinoom](#)
[ZZF RIB RALLY](#)
[GROOT SUCCES](#)
[DE JAN LAMMERS](#)
[ZZF RALLY](#)
[DAM TOT DAMLOOP](#)
[HELP MEE - STEUN](#)
[ZZF](#)
[Porsche Rotterdam](#)
[Cycling Tour 2019](#)
[Zomer Fair 2019 ROC](#)
[Friese Poort brengt € 2.792 op!](#)
[START EEN ACTIE](#)
[VOOR ZZF VIA](#)
[FACEBOOK](#)
[VRIENDENLOTERIJ](#)
[AL VELE JAREN](#)
[TROUWE](#)
[SUPPORTER VAN](#)
[ZZF](#)
[GEEF GRATIS APP.](#)
[ONTDEK HOE U HET](#)
[VERSCHIL KUNT](#)
[MAKEN](#)
[PERIODIEKE](#)
[SCHENKING](#)

**Het Zeldzame
Ziekten Fonds**

Stop zeldzame ziekten! NIEUWS OVER ONDERZOEK

Gerichte behandeling met immunotherapie, óók voor patiënten met Peniscarcinoom; Een zeldzame kankersoort

Peniscarcinoom of peniskanker is een kwaadaardige woekering van huidcellen van de penis. Deze zeldzame vorm van kanker komt vooral voor bij mannen boven de 50 jaar maar kan zich ook op jongere leeftijd voordoen.

De ziekte presenteert zich als een huidaandoening aan de penis. Als de ziekte strikt beperkt blijft tot de penis is het in overgrote deel van gevallen goed te behandelen en is er geen levensgevaar. Afhankelijk van het stadium is behandeling meer of minder verminkend.

Uitzaaiingen naar buiten de penis worden altijd eerst in de lymfeklieren en in de lies gevonden. Het zijn deze uitzaaiingen die de overleving bepalen.



Bron: Antoni van Leeuwenhoek-Nederlands Kanker Instituut

In het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, zal onder leiding van moleculair bioloog Dr. Katja Jordanova en uroloog Prof. Dr. Simon Horenblas een onderzoeksproject gaan worden uitgevoerd dat mogelijk leidt tot identificatie van nieuwe aangrijpingspunten voor verdere behandeling.

Meer over dit onderzoek leest u hier: [Gerichte behandeling met immunotherapie, óók voor patiënten met Peniscarcinoom](#)

De totale kosten voor dit onderzoek bedragen € 44.800,- en uw steun om dit onderzoek mogelijk te maken is van harte welkom!

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

Ja, ik steun graag dit onderzoeksproject

ZZF EVENEMENTEN

ZZF RIB RALLY GROOT SUCCES

Een dag met een glimlach en veel waterplezier.

Zaterdag 15 juni waren er veel snelle RIB boten op de Oude Maas in Barendrecht: "Speciaal om zeldzaam zieke kinderen een bijzondere dag te bezorgen" en om aandacht te vragen voor de zeldzame ziekte van Nova met CVID!

In totaal werd **€ 9485,-** opgehaald voor onderzoek naar CVID!
(Het bedrag werd na de cheque-uitreiking nog verhoogd door diverse donateurs)



Samen met Berkman Tankstations en John Biesheuvel Watersport organiseert het Zeldzame Ziekten Fonds dit mooie evenement inmiddels jaarlijks. Op deze dag geven we kinderen met een zeldzame ziekte en hun vaders, een bijzondere dag op én langs het water. [Lees hier meer over de ZZF RIB Rally](#)

DE JAN LAMMERS ZZF RALLY ZATERDAG 5 OKTOBER, RIJDT U MEE?

We zien u graag aan de start op Vliegbasis Volkel

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.

Wij nodigen u, mede namens de sponsors: State of Art, Porsche Centrum Rotterdam, Van Dillen Techniek, ABS Schade herstel en Steltman Juwelier graag uit om mee te rijden. U steunt een mooi doel!!!

[Inschrijven Jan Lammers ZZF Rally 2019](#)

DAM TOT DAMLOOP

Loop zondag 22 september mee in de strijd tegen zeldzame ziekten tijdens de Dam tot Damloop 2019!

Schrijf je in en maak een actiepagina aan waar men jou kan sponsoren. We verwachten dat je minimaal € 250,- ophaalt. Uiteraard ontvang je van ons een startbewijs, een t-shirt en versnaperingen na afloop.

In september 2018 liep een team van het Zeldzame Ziekten Fonds samen met Campagneteam Huntington voor het ZZF en voor onderzoek naar Huntington. Tijdens deze editie is het waanzinnige bedrag opgehaald van bijna € 18.000,- voor ZZF en voor onderzoek naar de zeldzame ziekte Huntington.

[Lees meer](#)



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

Porsche Rotterdam Cycling Tour 2019

Fiets mee met de Porsche Rotterdam Cycling Tour 2019 en beleef een professionele wielerrit-ervaring bij de tweede fietsclinic van Porsche Centrum Rotterdam. De clinic vindt plaats op zondag 1 september en is geschikt voor iedere wielrenner die van toeren houdt.



Maximaal 100 fietsliefhebbers kunnen, onder begeleiding van topwielrenners, motards en volgauto's, deelnemen aan deze mooie tourtocht. Aanmelding is inclusief een limited edition Porsche wieleroutfit. Dit evenement wordt mede mogelijk gemaakt dankzij de inzet van Rotterdamse Fund Racers en 36 Cycling.

De dag wordt afgesloten met een heerlijke maaltijd en de mogelijkheid om samen de Formule 1 te bekijken of om op tijd weg te zijn voor de race.

Steun de goede doelen: het Zeldzame Ziekten Fonds en KWF Kankerbestrijding door voor € 250, - deel te nemen en/of te sponsoren!

Meer informatie en inschrijven: [Porsche Fietsclinic 2019](#)

Zomer Fair 2019 ROC Friese Poort brengt € 2.792 op!

De Zomerfair 2019 – georganiseerd door studenten Maatschappelijke Zorg van ROC Friese Poort - heeft € 2.792 opgeleverd voor het Zeldzame Ziekten Fonds.

Op 3 juli is de cheque in Sneek overhandigd aan Marjon Zijta-Nijhuis, die als patiënt-ambassadeur namens ZZF aanwezig was.



ROC Friese Poort, studenten en Marjon Zijta bedankt!

START EEN ACTIE VOOR ZZF VIA 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 inzamelingsactiekноп 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.
- Delen met vrienden**
Vertel vrienden met je doel en krijg donateurs die 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 U 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...](#)

