

14.000 kinderen overlijden per jaar aan een zeldzame ziekte.
Onderzoek is nodig!

Stop zeldzame ziekten!
NIEUWS OVER ONDERZOEK



Gerichte behandeling met immunotherapie, óók voor patiënten met de zeldzame kankersoort Peniscarcinoom

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

Roken en chronische ontstekingen van de eikel kunnen van invloed zijn op het ontstaan van peniskanker. Met name mannen bij wie de voorhuid niet over de eikel kan worden teruggetrokken lopen gevaar. Ook kunnen bepaalde typen van het Humane Papilloma Virus (HPV) een rol spelen. Dit virus kan tijdens geslachtsgemeenschap worden overgedragen.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 140 mannen getroffen door Peniscarcinoom en er overlijden ongeveer 30-40 patiënten per jaar. Wereldwijd worden 1 op de 100.000 mannen met peniskanker gediagnostiseerd. De gemiddelde leeftijd van de patiënten is 60 jaar. Ongeveer 25% van de patiënten overlijdt binnen 5 jaar nadat de diagnose is gesteld.

Het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis werkt al jaren aan het verbeteren van de genezingskansen van kankerpatiënten. Afgelopen jaren zijn daarbij grote successen geboekt met het toepassen van immunotherapie. Vooral bij patiënten met huidkanker (melanoom), maar ook bij long- en blaaskanker, zijn er patiënten met uitgebreide uitgezaaide ziekte waarbij de ziekte na immuuntherapie langdurig (vele jaren) verdwenen is.

Deze behandeling grijpt aan op zogenaamde immuun-checkpoints. Deze 'regel-eiwitten' worden door tumorcellen gemaakt om het immuunsysteem uit te schakelen. Met medicatie gericht op deze immuun-checkpoints wordt het immuunsysteem van de patiënten gereactiveerd en kan het de tumorcellen vernietigen. De

Inhoudsopgave

[Gerichte behandeling met immunotherapie, óók voor patiënten met de zeldzame kankersoort Peniscarcinoom](#)
[MEDICIJN](#)
[ONTWIKKELD DOOR](#)
[STEUN ZZF](#)
[MARKER](#)
[GEVONDEN BIJ](#)
[DARMALEN](#)
[ZZF RIB RALLY](#)
[DE JAN LAMMERS](#)
[ZZF RALLY](#)
[JOHN & MARINE](#)
[VAN VLISSINGEN](#)
[FOUNDATION](#)
[MAAKT ZELDZAAM](#)
[VRIENDENLOTERIJ](#)
[VERVULT](#)
[HARTENWENS VAN](#)
[MACY IN](#)
[HELP MEE - STEUN](#)
[ZZF](#)
[BENEFIEDINER](#)
[RONDE TAFEL](#)
[RT123](#)
[START EEN ACTIE](#)
[VOOR ZZF VIA](#)
[FACEBOOK](#)
[VRIENDENLOTERIJ](#)
[AL VELE JAREN](#)
[TROUWE](#)
[SUPPORTER VAN](#)
[ZZF](#)

behandeling is zeer kostbaar en niet alle patiënten reageren erop. Selectie van patiënten voor de juiste therapie is daarom van groot belang.

Een onderzoeksteam, onder leiding van moleculair bioloog Dr. Katja Jordanova en uroloog Prof. Dr. Simon Horenblas, heeft in de afgelopen jaren mechanismen ontrafeld die kankercellen bij Peniscarcinoom inzetten om aan het immuunsysteem te ontsnappen. Nu wil het onderzoeksteam met de nieuwste immunologische technieken op weefsel- en bloedmonsters bepalen waarom sommige patiënten wél en andere niet op immunotherapie reageren. Deze klinische studie wordt uitgevoerd onder leiding van medisch oncoloog Dr. Michiel van der Heijden. Dit translationeel onderzoek is van grote waarde voor verbetering van de behandeling en leidt mogelijk tot identificatie van nieuwe aangrijpingspunten voor verdere behandeling en tot kostenbesparing.

Financiering is benodigd voor de kosten van de analyse van bloed- en weefselmonsters die zijn verkregen van patiënten die deelnemen aan de zogenaamde PERICLES-studie. Perikles was een Oudgriekse voorvechter voor de rechten van minderheden. Met deze naam refereren wij dan ook aan de rechten van mensen met zeldzame ziekten.

MEDICIJN ONTWIKKELD DOOR STEUN ZZF

Onderzoeksproject 'Een effectieve route naar behandeling van de zeldzame ziekte PKAN' is afgerond.

In 2016 was er geen enkele behandeling beschikbaar voor deze ernstige ziekte. Nu, iets langer dan 2 jaar later heeft een onderzoeksteam onder leiding van Prof. Dr. Ody C.M. Sibon van het UMC Groningen een methode ontwikkeld waarmee op grote schaal het beoogde medicijn kan worden geproduceerd. Hiermee zijn effectieve stappen gezet op de route naar behandeling van de zeldzame ziekte PKAN.

Wij kunnen niet wachten tot het moment dat de eerste kindjes met PKAN gaan worden behandeld met het nu ontwikkelde medicijn!

Hartelijk dank aan iedereen die heeft bijgedragen aan de realisatie van dit resultaat!

[Lees meer over PKAN](#)

MARKER GEVONDEN BIJ DARMFALLEN

Onderzoeksproject 'Darmfalen - een studie naar een marker voor verbetering voeding' is afgerond.

Bij darmfalen werkt de darm onvoldoende om voeding te kunnen opnemen. Om te kunnen groeien en ontwikkelen zijn kinderen met darmfalen afhankelijk van speciale voeding die direct in het bloed wordt toegediend via een groot infuus.

Het doel van dit onderzoek, dat is uitgevoerd door het Darmfalenteam van het Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC, was om een 'marker' te vinden die in de dagelijkse klinische

[GEEF GRATIS APP.](#)
[ONTDEK HOE U 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

zorg kan helpen met de beslissing om de voeding via de darmen op te hogen en de infuusvoeding af te bouwen.



Dr. Jessie Hulst - Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC

In het onderzoek is het darmflora in de ontlasting van kinderen die thuis via een infuus voeding kregen onderzocht, om te onderzoeken of dit een goede marker is om te kunnen bepalen of de voeding via de darmen (door zelf te eten of met sondevoeding) opgehoogd kan worden.

Het is een succesvol onderzoek geweest, dat heeft geleid tot het inzicht dat de darmflora in dagelijkse klinische praktijk mogelijk als marker kan worden gebruikt bij het ophogen van de voeding via de darmen (door zelf te eten of met sondevoeding) bij kinderen met darmfalen.

Dit onderzoek heeft geleid tot ideeën voor vervolgonderzoek, dat dient te worden uitgevoerd bij meer kinderen om met zekerheid aan te tonen dat darmflora als marker bij darmfalen kan worden gebruikt.

ZZF EVENEMENTEN

ZZF RIB RALLY

Steun het onderzoek naar CVID.

Kinderen met een zeldzame ziekte hebben uw steun nodig!

Vanaf € 250,- bent u sponsor en steunt u onderzoek naar de zeldzame ziekte CVID.

Zaterdag 15 juni in het Vaderdagweekend vindt de 4e editie plaats van de ZZF RIB Rally, mede georganiseerd door Berkman Energie Services & Revolt by John Biesheuvel. Vaders zijn deze dag met hun zoon of dochter met een zeldzame ziekte te gast in de haven van Barendrecht voor een bijzonder dagje uit.

Zij worden uitgenodigd om een rit in een van de zeven supersnelle RIB boten, die snelheden van boven de 100 km/h kunnen behalen, te maken. Door de hoge snelheid zullen ze een spectaculaire tocht beleven en kunnen ze optimaal genieten en zich voor heel eventjes niet ziek voelen.

Een glimlach bij alle zieke kinderen, die willen we zien deze dag!

[Lees hier meer over de ZZF RIB Rally en sponsoring](#)



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.

[Inschrijven Jan Lammers ZZF Rally 2019](#)

JOHN & MARINE VAN VLISSINGEN FOUNDATION MAAKT ZELDZAAM ZIEKE KINDEREN BLIJ

Een dag vol dierbare ontmoetingen in Ouwehands Dierenpark

Zaterdag 18 mei opende Ouwehands Dierenpark voor ruim 1000 gasten van het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) zijn poorten. Families, die binnen het gezin te maken hebben met een zeldzame ziekte, waren door het ZZF uitgenodigd voor een onbezorgde dag genieten in het dierenpark.

Een dag vol vrolijkheid en afleiding. De Zeeleeuwenshow speciaal voor de ZZF-gasten gaf spetterend waterplezier. Eén van de kinderen kreeg zelfs een kusje van de Zeeleeuw, betoverend!

[Lees meer](#)



VRIENDENLOTERIJ VERVULT HARTENWENS VAN MACY IN OUWEHANDS DIERENPARK

Een grote verrassing van de VriendenLoterij voor Macy Oosterhof (13) uit Alblasserdam. [ndertitel artikel](#)

Een grote verrassing van de VriendenLoterij voor Macy Oosterhof (13) uit Alblasserdam. Macy is dol op zwemmen, maar vanwege haar diverse (zeldzame) aandoeningen, is het voor haar onmogelijk om in een openbaar zwembad te zwemmen. Dankzij een aanvraag van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds bij het VriendenFonds van de VriendenLoterij wordt het toch mogelijk om haar grootste hobby uit te voeren: ze gaat samen met haar ouders op vakantie naar een vakantiehuisje mét eigen zwembad. In Ouwehands Dierenpark in Rhenen werd Macy met het goede nieuws verrast.



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

BENEFIETDINER RONDE TAFEL RT123 BRENGT € 39.123 OP!

Zaterdag 25 mei was ZZF het goede doel van een benefietdiner georganiseerd door de Ronde Tafel RT123

Voor deze feestelijke avond opende het The Hague Marriott Hotel zijn deuren en zorgde voor een gastvrij ontvangst. Het heerlijke diner werd prettig onderbroken door een presentatie van de onlangs tot sportief directeur 'Dutch Grand Prix' benoemde Jan Lammers, die als ambassadeur is verbonden aan ZZF. De veiling werd geleid door de bekende veilingmeester Patrick Becks, die er mede voor heeft gezorgd dat de avond de geweldige opbrengst van € 39.123,- voor het Zeldzame Ziekten Fonds heeft opgeleverd.

Deze opbrengst zal het Zeldzame Ziekten Fonds ten goede laten komen aan de organisatie van een evenement in de Haagse regio voor kinderen met een zeldzame aandoening.



RT123, The Hague Marriott Hotel en alle medewerkers en gasten die hebben bijgedragen aan dit grote succes, 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 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.
- Delen met vrienden**
Verbind 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...](#)