

LEVEN!

"hoe moeilijk de reis ook is, geef nooit op"

FONDSSENWERVER GEZOCHT!

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!](#)

[WESTLANDSE](#)

[FILMMIDDAG](#)

[PORSCHE](#)

[CENTRUM](#)

[ROTTERDAM](#)

[LEVEN!](#)

[DE JAN LAMMERS](#)

[ZZF RALLY](#)

[DAM TOT DAMLOOP](#)

[HELP MEE - STEUN](#)

[ZZF](#)

[KERSTDONATIE AAN](#)

[ZZF](#)

[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

Ouders met gezonde kinderen hebben duizend

Stop zeldzame ziekten! NIEUWS OVER ONDERZOEK

wensen. De papa's en mama's van het Zeldzame Ziekten Fonds hebben er nog maar één. Steun ons zodat we genezing van zeldzame

OI (BROZEN BOTTEN ZIEKTE) ONDERZOEKSPROJECT 1 "TOWARDS THERAPY FOR OI" AFGEROND

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een erfelijke bindweefselaandoening met een prevalentie van 6-7/100.000.

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een erfelijke bindweefselaandoening met een prevalentie van 6-7/100.000. De aandoening wordt gekenmerkt door botbreuken bij geen of geringe aanleiding. Er kunnen ook andere kenmerken aanwezig zijn zoals blauw oogwit, gehoorverlies, tandafwijkingen, overbeweeglijkheid van de gewrichten en korte gestalte. OI is klinisch heel variabel, waarbij mensen met OI tijdens het leven een licht verhoogde frequentie van botbreuken kunnen hebben tot meer dan 100 botbreuken die al optreden in de baarmoeder of rondom de geboorte. Vanwege deze klinische variabiliteit wordt OI onderverdeeld in 5 typen (OI type 1-5).

OI wordt bij de meeste mensen veroorzaakt door een mutatie (verandering) in het *COL1A1* gen of het *COL1A2* gen. Deze mutaties zijn vaak heel verschillend. Er zijn meer dan 1000 verschillende mutaties beschreven die OI kunnen veroorzaken. Wanneer iemand een mutatie in het *COL1A1* of *COL1A2* gen heeft, is er sprake van een afwijkende of verlaagde productie van het eiwit collageen type 1.

Dankzij de steun van het ZZF voor het onderzoeksproject towards therapy for OI van Stichting Care4BrittleBones heeft deze studie, die in het UMC Groningen door dr. Fleur van Dijk en haar team is uitgevoerd, laten zien dat cellen van mensen met OI buiten het lichaam omgezet kunnen worden tot iPSC cellen die veilig gerepareerd kunnen worden.



ziekten daadwerkelijk
dichterbij kunnen
brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 114
2517 KM Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Meer over dit onderzoek leest u hier:

[OI onderzoeksproject 1 "Towards therapy for OI" afgerond](#)

ZZF EVENEMENTEN

WESTLANDSE FILMMIDDAG

Mogelijk gemaakt door Ronde Tafel Westland

Op woensdagmiddag 23 oktober worden Westlandse kinderen met een zeldzame aandoeningen uitgenodigd om naar de Naald te komen. Hier wordt om 16:00 uur een speciale middag georganiseerd met de film: Everest, de jonge Yeti. Uiteraard met een drankje en popcorn!

De jonge Yeti, hoe moeilijk de reis ook wordt, geef nooit op!

Ben je er bij? Graag hier [aanmelden](#).



PORSCHE CENTRUM ROTTERDAM CYCLING TOUR 2019

De tweede fietsclinic van Porsche Centrum Rotterdam voor het goede doel brengt 10.500,- euro op.



100 KM fietsen voor het goede doel! Onder begeleiding van topwielrenners Chantal Blaak en Maarten den Bakker, motards en volgauto's, hebben de c.a 100 fietsers deelgenomen aan deze mooie tourtocht. Alle rijders zagen er geweldig uit in een limited edition Porsche wieleroefuit. Het evenement werd mede mogelijk gemaakt dankzij de inzet van Rotterdamse Fund Racers en 36 Cycling voor ZZF en het KWF.

Dank aan alle sponsors, fietsers en Porsche Centrum Rotterdam.

LEVEN!

Een magazine vol interessante artikelen en een oproep tot deelname aan de Jan Lammers ZZF Rally

Dinsdag 10 september was het Zeldzame Ziekten Fonds te gast tijdens de lancering van de 42ste editie van het magazine LEVEN!

met hierin een oproep tot deelname aan de Jan Lammers ZZF Rally op zaterdag 5 oktober. Door kilometers te rijden, helpen deelnemers zieke kinderen, dit jaar met de ziekte Sepsis. Klik voor de digitale editie: [LEVEN! magazine #42](#)

In editie #41 staat een fraai artikel over het ZZF:
[LEVEN! magazine #41](#)

Het magazine is inmiddels verspreid in heel de Haagse regio.



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.

Let op er zijn nog maar enkele startbewijzen beschikbaar, dus wees snel!

[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!

Er zijn nog enkele startbewijzen beschikbaar. Inschrijven kan alleen nog door een mail te sturen naar iselle@zzf.nl

Maak dan een actiepagina aan waar men jou kan sponsoren. We verwachten dat je minimaal € 250,- ophaalt dat beschikbaar komt

om zieke kinderen te helpen. 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. Doe je mee om dit bedrag te overtreffen?! Je bent welkom!

[Lees meer](#)



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

KERSTDONATIE AAN ZZF

Het lijkt nog ver weg maar voor u het weet is het weer Kerstmis!

Het liefst vieren we de kerstdagen samen met familie in goede gezondheid maar helaas geldt dat niet voor iedereen. Wilt u dit jaar een duurzame bijdrage leveren aan het leven van mensen met een zeldzame ziekte? Kies dan voor een donatie aan het Zeldzame Ziekten Fonds. Bij Feyenpak geschenkservice is het bijvoorbeeld mogelijk om zelf een keuze te maken tussen een leuk cadeau of een gift aan het Zeldzame Ziekten Fonds. Zo kunnen wij kinderen met een zeldzame ziekte nog beter helpen.

Voor meer informatie: irene@zzf.nl



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**
Wij helpen je te beginnen en geven je tips om je doel te bereiken.
- Delen met vrienden**
Verzoek 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...](#)
