

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

Oktober 2019

Veel aandacht voor het ZZF! Mooie evenementen, goed nieuws van kinderaarts Tim de Meij, betrokkenheid en mediaberichten.

ZZF RAAD VAN ADVIES

Overlijden Dhr. J.M.H.J. Keizer

Ons bereikte het bericht dat lid van de Raad van advies de heer J.M.H.J. Keizer op 5 oktober na een kort ziekbed is overleden.

Wij herinneren de heer Keizer als een immer positief en wijs persoon en zijn hem dankbaar voor zijn adviezen en hulp aan de stichting.

Wij verliezen in hem een bekwaam en toegewijd persoon.
Wij wensen de familie veel sterkte.



Stop zeldzame ziekten!
NIEUWS OVER ONDERZOEK

NIEUWS VAN KINDERARTS DR. TIM DE MEIJ (AMSTERDAM UMC)

Vroege opsporing van dodelijke darmziekte bij couveusekinderen met een nieuwe test

Kinderen die te vroeg geboren worden (couveusekinderen) hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van de ernstige darmziekte necrotiserende enterocolitis (NEC). Dit is een ziekte veroorzaakt door onrijpheid van de darm, waardoor deze af kan sterven en kinderen vaak komen te overlijden. Momenteel is het lastig om NEC tijdig te herkennen, als de kinderen ziek worden is het vaak al te laat en slaat de behandeling niet goed aan. Dit is een groot probleem, want hoe later de diagnose wordt gesteld hoe hoger het sterftecijfer en ernstiger de complicaties als ze het wel overleven, zoals ontwikkelingsachterstand en epilepsie. In samenwerking met acht andere couveuse-afdelingen in Nederland en België heeft ons onderzoeksteam in Amsterdam een studie opgezet om nieuwe stoffen te onderzoeken die vroege herkenning en hiermee behandeling van NEC mogelijk maken. Hier hebben een groot aantal couveusekinderen meegedaan, in totaal al meer dan 1000 kinderen. In een recent onderzoek hebben wij een nieuw stofje (biomarker) in de ontlasting van couveusekinderen ontdekt, waarmee het mogelijk lijkt om couveusekinderen met NEC eerder op te sporen.

Dit zagen we met name terug bij de meest ernstige vorm van NEC, waarbij de kinderen geopereerd moesten worden. In toekomstig onderzoek willen we de toepasbaarheid van deze nieuwe stof als klinische test voor in de dagelijkse praktijk onderzoeken. Wij verwachten dat het met deze nieuwe test mogelijk zal worden om couveusekinderen die de meest ernstige vorm van NEC ontwikkelen eerder op te kunnen sporen. Hierdoor wordt de zorg voor deze kwetsbare groep kinderen sterk verbeterd. Dit zal naar verwachting leiden tot een betere uitkomst op de korte en lange termijn en zal ook het sterftecijfer omlaag brengen. Het uitvoeren van deze studie en testen van deze nieuwe stof is mogelijk gemaakt met de steun van het

Inhoudsopgave

[ZZF RAAD VAN ADVIES](#)
[NIEUWS VAN KINDERARTS CAMPAGNE](#)
[ZELDZAME ZIEKTEN FONDEN SINT VERBINDEN](#)
[RALLY - JAN LAMMERS](#)
[RALLY DAM TOT DAM](#)
[BLIJDSCHAP & VRIENDSCHAP](#)
[DIERGAARDE](#)
[BLIJDORP](#)
[WESTLANDSE FILMMIDDAG VOR](#)
[KINDEREN MET ZELDZAME AANDOENING](#)
[HELP MEE - STICHTING ZZF](#)
[€ 2519,- MET SPONSORLOOS VOOR ZZF](#)
[BETJEMAN EN BARTON](#)
[AFTERNOON TROUW](#)
[KERSTDONATIE ZZF](#)
[START EEN AANVAARDING VOOR ZZF VIA FACEBOOK](#)
[VRIENDENLOT](#)
[AL VELE JAREN TROUW](#)
[SUPPORTER VAN ZZF](#)

Zeldzame Ziekten Fonds. De resultaten van deze studie zullen spoedig worden gepubliceerd in een internationaal wetenschappelijk artikel. ZZF wordt in het artikel bedankt voor de geleverde steun.

PERIODIEKE
SCHENKING

CAMPAGNE ZELDZAME ZIEKTEN

Mediaplanet

In september is vanuit mediaplanet een cross-mediale campagne 'Zeldzame ziekten' van start gegaan. Onderdeel van deze campagne is een special bij de Telegraaf met informatie en artikelen over mensen die te maken hebben met zeldzame ziekten. Deze is online te lezen via:

<http://www.mijn-lichaam.com/zeldzame-ziekten/zeldzame-ziekten-fonds-komt-in-actie>

Voor meer artikelen over zeldzame aandoeningen:

<http://www.mijn-lichaam.com/zeldzame-ziekten>

ZZF EVENEMENTEN

SINT VERBINDT RALLY - MOOIE AUTO'S GEZOCHT DIE MEERIJDEN

Zaterdagochtend 23 november

ZZF Sint verbindt Rally 2019, rijdt u (weer) mee?

Sinterklaas verbindt kinderen die een zeldzame ziekte hebben met autoliefhebbers die een 'zeldzame' auto bezitten.

Zaterdagochtend 23 november houden wij de jaarlijkse Sint verbindt Rally. Kinderen met een zeldzame ziekte rijden tijdens een heuse "autorally" mee in bijzondere, luxe en klassieke auto's waarmee een droom voor de kinderen uitkomt. De kinderen met een zeldzame aandoening wordt een echt Sinterklaasfeest bezorgd, want aan cadeautjes zal het niet ontbreken. Inmiddels hebben al veel kinderen zich aangemeld voor deze leuke ochtend met een geweldige ervaring in de mooie auto's.

[Lees meer](#)

Via deze link kunt u zich aanmelden:

<https://www.zzf.nl/aanmelden-bestuurder-2019/>

Het Zeldzame Ziekten Fonds

Ouders met gezond kinderen hebben wensen. De papa's van het Zeldzame Ziekten Fonds hebben er nog maar één. Steun ons zodat genezing van zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame
Ziekten Fonds
Eisenhowerlaan 1
2517 KM Den Haag

070 3387027

www.zzf.nl



JAN LAMMERS ZZF RALLY RECORD OPBRENGST VAN €125.000,- KM's maken in de strijd tegen Sepsis.

Het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) organiseerde zaterdag 5 oktober de 14e editie van de Jan Lammers ZZF Rally. Autocoureur Jan Lammers is al jaren ambassadeur van het ZZF en tevens sportief directeur 'Dutch Grand Prix'. Hij weet uit ervaring hoe belangrijk deze rally is, daarom verbindt hij graag zijn naam hieraan. Diverse ambassadeurs en prominente gasten, zoals Jan Peter Balkenende, Gijs van Lennep, Rob Geus, Gaston Starreveld, Jan Kees de Jager reden ook mee.



De opbrengst komt ten goede aan de zeldzame aandoening Sepsis. Sepsis (bloedvergiftiging) is een acuut ontstane ernstige bacteriële infectie. Bij couvusekinderen is de afweer nog niet ontwikkeld waardoor de infectie zich snel door het hele lichaam verspreidt. Daarom is deze ziekte juist bij deze vroeggeboren baby's zo ernstig. Van de circa 1.500 te vroeggeboren kinderen in NL per jaar ontwikkelt ongeveer 25% sepsis. Het sterftecijfer binnen deze groep is hoog; jaarlijks overlijden 75 van deze kwetsbare kinderen in Nederland en circa 3500 kinderen in Europa!

[Lees meer](#)

Zaterdag 3 oktober rijden we een jubileum editie, 15e ZZF Rally.
Rijdt u mee? <https://www.zzf.nl/inschrijven-jlzzfrally-2020/>

DAM TOT DAMLOOP

Zondag 22 september in de strijd tegen zeldzame ziekten tijdens de Dam tot Damloop 2019!

Dam tot Damloop groot succes. Met elkaar in de strijd tegen zeldzame ziekten levert ruim € 20.000,- op. Een team van het Zeldzame Ziekten Fonds liep samen met Campagneteam Huntington voor aandacht voor zeldzame ziekten en voor onderzoek naar Huntington. Met het geld kan meer onderzoek worden gefinancierd en lotgenotencontact worden bevorderd. Ondanks de warmte werd er goed gelopen. Wij zijn ontzettend trots op de lopers, sponsors, bedrijven en supporters. Iedereen bedankt en in het bijzonder Lidl Monster, Bakkerij Schalke, IQVIA, Knijnenburg Producties en Teckru Projects B.V.

[Lees meer](#)



BLIJDSCHAP & VRIENDSCHAP IN DIERGAARDE BLIJDORP

Lotgenotencontact op zaterdag 19 oktober 2019

Families, die binnen het gezin te maken hebben met een zeldzame ziekte, nodigde het ZZF uit voor een dag in Diergaarde Blijddorp. Het Zeldzame Ziekten Fonds kon deze dag mogelijk maken met steun van diverse donateurs, Fastlane Exclusive en de fijne samenwerking met Blijddorp.

Het was een geweldige blijde dag voor alle kinderen met hun ouders! Onbezorgd genieten van het mooie park, maar vooral van elkaar!



WESTLANDSE FILMMIDDAG VOOR KINDEREN MET ZELDZAME AANDOENING

Mogelijk gemaakt door Ronde Tafel Westland

De herfstvakantie begon voor deze Westlandse kinderen wel heel bijzonder op woensdag 23 oktober. RT Westland organiseerde voor de 2^e maal een filmmiddag voor kinderen met een zeldzame aandoening In WestlandTheater De Naald.

In de Rabozaal werd de film Everest: de jonge Yeti gedraaid voor Westlandse kinderen met een zeldzame aandoening. Een geheel verzorgde middag met popcorn en een drankje waarbij alle zorgen even werden vergeten. Er werd zelfs voor vervoer en begeleiding gezorgd, waarvan onder meer de bewoners uit de Nederhof in Honselersdijk dankbaar gebruik van maakten.

[Lees meer](#)



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

€ 2519,- MET SPONSORLOOP VOOR ZZF

Prins Bernhardschool in Tilburg

9 september jl. is er op de Prins Bernhardschool in Tilburg een sponsorloop geweest ten gunste van het Zeldzame Ziekten Fonds.

Na overleg binnen het team is voor het ZZF gekozen:

"Onze grootste drijfveer is dat lotgenotencontactdagen moeten blijven bestaan voor kinderen/volwassen mensen met een zeldzame ziekte. Als kind met een zeldzame ziekte is het niet fijn om je anders te voelen, op zo'n dag gaan alle zorgen weg en is het alleen maar genieten. Verder vinden wij dat het ZZF ook wel wat meer bekendheid mag krijgen en zijn wij super blij dat we dit voor jullie hebben kunnen doen. We hebben maar liefst een bedrag opgehaald van € 2519,-. "

Wij zijn de Prins Bernhardschool Tilburg enorm dankbaar.



BETJEMAN EN BARTON AFTERNON TEA

100 jarig bestaan, geef je op en steun het ZZFF !

Voor 17 november kun je reserveren voor een Lazy Sunday Afternoon Tea van Betjeman & Barton Theekopers bij Restaurant Oker Den Haag. De afternoon tea wordt in vier luxe gangen geserveerd en bij elke gang krijg je een passende thee. Met je reservering geniet je niet alleen van een fijne middag met kwaliteitsthee en heerlijke gerechtes, maar vier je ook het 100-jarig bestaan van Betjeman & Barton mee, steun je het

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds en krijg je een goodiebag mee.

Meer info en reserveren: <https://www.barton-webshop.nl/>

Lazy sunday afternoon tea.

Op zondag 17 november a.s., van 12.30u - 16.00u, is er weer onze inmiddels traditionele Lazy Sunday Afternoon Tea bij Restaurant Oker op de Denneweg.

Ditmaal hebben we iets heel bijzonders te vieren. Betjeman & Barton bestaat dit jaar 100 jaar. Reden voor een uitgebreid feestje.

Laat je verrassen en koop de tickets in onze winkel of op onze webshop www.betjemanandbarton.nl. Tickets zijn € 44,50 per persoon.

Met de opbrengst van de loterij steunen wij dit jaar het Zeldzame Ziekten Fonds.



KERSTDONATIE AAN ZZFF

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**
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 via op Facebook.
-  **Donaties ontvangen**
Mensen kunnen doneren aan je inzamelingsactie met slechts één 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.



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...](#)
