

Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

December 2019

Wij wensen iedereen fijne kerstdagen en een gezond 2020! We kijken terug op succesvolle evenementen, waardevol lotgenotencontact, onderzoeken die zijn gestart en nieuwe samenwerkingen. Bedankt! fondsen, sponsors, donateurs en vrijwilligers.

NIEUWE FONDSSENWERVER

Het Zeldzame Ziekten Fonds verwelkomt nieuwe medewerker

Per 1 januari 2020 zal Desiree Dekker het ZZF team komen versterken als Fondsenwerver. Met haar ervaring bij o.a. Dag met een Lach kijken wij uit naar een fijne samenwerking.



Inhoudsopgave

[NIEUWE FONDSSENWERVER](#)
[BIOMARKERS VOOR KLASSIEKE GALACTOSEMIE \(KG\)](#)
[WESTLAND MTB BEACHCHALLENGE](#)
[SINT VERBINDT RALLY](#)
[STER VOOR ÉÉN DAG IN DUINRELL](#)
[LEVEN! MAGAZINE AFTERNOON TEA VOOR ZZF](#)
[HELP MEE - STEUN ZZF](#)
[HAAGSE HARRY SCAN COVERY TRIAL VOOR ZZF](#)
[KERSTDONATIE AAN ZZF](#)
[START EEN ACTIE VOOR ZZF VIA FACEBOOK](#)
[VRIENDENLOTERIJ AL VELE JAREN TROUWE SUPPORTER VAN ZZF](#)
[PERIODIEKE SCHENKING](#)

Stop zeldzame ziekten!
NIEUWS OVER ONDERZOEK

BIOMARKERS VOOR KLASSIEKE GALACTOSEMIE (KG)

Zonder behandeling worden pasgeboren baby's met KG in de eerste levensdagen levensbedreigend ziek na het drinken van moedermelk of flesvoeding

Patiënten met klassieke galactosemie (KG) kunnen galactose (melksuiker, uit melk of moedermelk) niet goed verbranden. Zonder behandeling worden pasgeboren baby's met KG in de eerste levensdagen levensbedreigend ziek na het drinken van

moedermelk of flesvoeding. Om ernstige ziekte en overlijden te voorkomen wordt sinds 2007 in Nederland op klassieke galactosemie gescreend met de hieprikscreening.

Ondanks dat patiënten al heel snel worden opgespoord en behandeld met een levenslang dieet krijgen veel patiënten problemen die hen zeer ernstig belemmeren: bewegingsstoornissen met trillen en onwillekeurige bewegingen, een achterstand in geestelijke ontwikkeling, taal en spraak problemen en vruchtbaarheidsproblemen. De oorzaak van deze problemen is niet duidelijk en de ernst van de problemen varieert heel sterk tussen patiënten. Sommigen ervaren weinig hinder van hun ziekte, terwijl anderen ernstig belemmerd worden in het dagelijks leven en nooit zelfstandig zullen kunnen wonen. Op dit moment is er geen voorspellende waarde (bloedwaarde of andere meting: "biomarker") die het beloop bij een patiënt kan voorspellen. Dat veroorzaakt ernstige onzekerheid bij patiënten en ouders en maakt het onmogelijk om de behandeling af te stemmen op de patiënt: iedereen wordt nu behandeld met een streng dieet terwijl voor sommigen een aangepast dieet waarschijnlijk beter is.

Lees meer.

Het Zeldzame Ziekten Fonds zet zich in om voor € 52.541,- aan dit belangrijke onderzoeksproject te kunnen bijdragen. Helpt u ons mee met een donatie? Doneren kan heel eenvoudig via: **doneer nu**

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

ZZF EVENEMENTEN

WESTLAND MTB BEACHCHALLENGE

Fietsen voor het goede doel

Op zondag 26 januari 2020 wordt de 6e Business People Westland MTB Beach Challenge georganiseerd en ZZF is het goede doel.

Fietst u mee? Aanmelden kan binnenkort via de website:

<https://www.westlandmtbbeachchallenge.nl/>



SINT VERBINDT RALLY

Droom komt uit voor veel zeldzaam zieke kinderen
Rijden in een sportieve auto

Kinderen met een verhaal

Op zaterdag 23 november organiseerde het Zeldzame Ziekten Fonds voor de vijfde maal de 'Sint verbindt Rally'. Kinderen met een zeldzame ziekte reden tijdens deze autorally mee in een bijzondere auto. Kinderen met een eigen verhaal, bestuurders met een luisterend oor.

Echte VIPS

Ruim 70 sportieve auto's stonden aan de start bij het Wings Hotel bij Rotterdam The Hague Airport. Onder grote belangstelling konden de kinderen als echte VIPS in de auto's stappen. Na de spectaculaire start hebben de auto's de locatie **ENAG**, de stallingsplek voor uw oldtimer in Voorburg, bezocht. De kinderen zijn hier vrolijk ontvangen met een spuitende brandweerwagen, orkest en cadeaus. [Lees meer.](#)

STER VOOR ÉÉN DAG IN DUINRELL

Groot Sinterklaasfeest voor zeldzaam zieke kinderen

Speciaal voor kinderen met een zeldzame ziekte organiseerde het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) op zaterdag 30 november 2019 het 'SiSaSinterklaasfeest' op vakantie- en attractiepark Duinrell. Voor dit feest nodigde het ZZF honderden kinderen die te maken hebben met een zeldzame ziekte uit om met hun hele familie te genieten van een geheel verzorgde middag. Een feestelijke dag voor de hele familie met cadeautjes, een lekkere muffin en chocolademelk.

Ohhh kom maar eens kijken

Als de Sint in het land is slaapt hij op het landgoed in Wassenaar. Met een bezoek aan het Huis van Sinterklaas ontdekten de kinderen alle 'geheimen'. Zij konden zien waar de Pieten slapen, waar de cadeaus worden ingepakt, of hoe hun verlanglijstje bij Sinterklaas terechtkomt. Tijdens de Pieten Parade trokken de Pieten, Sinterklaas, Sita én Rick de Kikker samen door het park.



LEVEN! MAGAZINE

Dinsdag 3 december lancering LEVEN! magazine mooie avond

Lancering van LEVEN! magazine #43 met Diana Boer was een succes. In deze editie een uitgebreid interview met ZZF ambassadeur **Jan Lammers** en een terugblik op de Jan Lammers ZZF Rally 2019 die werd gereden om couveuse baby's met de dodelijke ziekte Sepsis te helpen overleven. Een warm welkom tijdens deze lancering in **Louwman Museum** met smakelijke catering van **House of Lords**.

Op zaterdag 3 oktober wordt de 15e editie van de rally voor het goede doel gereden. Een jubileumjaar voor Stichting Zeldzame Ziekten Fonds. Wij kijken ernaar uit en hopen dat u er ook bij bent. Zieke kinderen hebben uw hulp nodig! Hoop doet LEVEN! Rijdt u mee? Aanmelden is al mogelijk via deze [link](#).

Klik op de foto voor de digitale versie van LEVEN!#43



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

HAAGSE HARRY MERCHANDISE VOOR ZZF

KaP NâH!

Een Haagse Harry drinkmok. Een Haagse Harry koelkastmagneet.
Een set van vier exclusieve Haagse Harry ansichtkaarten. Vanaf
zaterdag 7 december zijn ze te koop:
<https://haagseharry.fanfiber.com/> of Paagman Den Haag. Van ieder
verkocht artikel gaat een euro naar het ZZF.
Bedankt Sjaak Bral voor je initiatief.



SCAN COVERY TRIAL VOOR ZZF

Iselle en René kris kras door Scandinavië voor het goede doel.

In januari staan wij aan de start van de SCANCT TRIAL 2020. Een tocht door het koude witte landschap van Scandinavië met oog voor én steun aan goede doelen. Met alleen maar coördinaten en elkaar moeten wij een route volgen en het volgende vertrekpunt weten te vinden. Onze rit staat in het teken van aandacht voor zeldzame ziekten en het Zeldzame Ziekten Fonds.

Steun je ons? <https://www.zzf.nl/actionpage/scanct-trial-2020/>

ScanCovery Trial
Scandinavian Car Adventure

Home LIVE GEOTRACK Info Teams Sponsors TV Afleveringen Contact



Carpe Diem

↳ Münster (Nederland)

Rijders: René van Ruijven & Iselle van Ruijven
Auto: Dodge
Heeft meegedaan met: Editie 2020

Het team

Enorm veel zin in deze zeldzaam gave uitdaging. De eerste keer (een rally) rijden door Scandinavië. Ons goede doel is het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF). Juist omdat het gaat over kleine groepen patiënten die ergens anders niet geholpen worden, bestaat het ZZF. Steun ons maar vooral het ZZF tijdens deze reis.

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 Feynpak 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**
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.



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...**
