

# Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds

Februari 2020

## ZZF 15 JAAR

Het Zeldzame Ziekten Fonds is jarig, we bestaan dit jaar 15 jaar. Enorm trots zijn wij op alle mooie lotgenotencontactdagen en evenementen die wij de afgelopen 15 jaar hebben mogen organiseren. Tevens zijn wij zeer verheugd met de onderzoeken die door het ZZF gestart zijn, waardoor we steeds een stap dichterbij komen naar genezing van zeldzame aandoeningen.

Dank aan alle sponsors, donateurs, bedrijven, particulieren, artsen, professoren en vrijwilligers die deze 15 jaar mogelijk hebben gemaakt.

Wij gaan, gesterkt door al jullie betrokkenheid en inzet, door!

Charles Ruijgrok en Team ZZF



### Inhoudsopgave

[ZZF 15 JAAR](#)  
[IDIOPATISCH NEFROTISCH SYNDROOM](#)  
[RALLYRIJDERS!](#)  
[SAVE THE DATE](#)  
[WESTLAND MTB BEACHCHALLENGE](#)  
[KOMPANEN](#)  
[ROTTERDAM OP STAP MET ZZF](#)  
[HELP MEE - STEUN ZZF](#)  
[GOED GELD GALA](#)  
[VRIENDENLOTERIJ](#)  
[VRIENDENLOTERIJ](#)  
[AL VELE JAREN TROUWE](#)  
[SUPPORTER VAN ZZF](#)  
[START EEN ACTIE VOOR ZZF VIA](#)  
[FACEBOOK](#)  
[PERIODIEKE SCHENKING](#)

Stop zeldzame ziekten!  
**NIEUWS OVER ONDERZOEK**

## IDIOPATISCH NEFROTISCH SYNDROOM

Chronische ziekte vraagt om chronisch optimisme: Ontrafeling en genezing van het nefrotisch syndroom bij kinderen. (INS)

Het LEARNS consortium, o.l.v. Dr. Antonia Bouts, kinderarts-nefroloog uit het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam, doet onderzoek naar het nefrotisch syndroom bij kinderen, een zeldzame aandoening die gepaard gaat met eiwitlekkende nier-filters en vochtophoping in het lichaam. De huidige behandeling met alleen prednisolon is voor de meeste kinderen niet genezend want de ziekte komt bij maar liefst tachtig procent

## 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

weer terug. Bovendien heeft prednisolon veel vervelende bijwerkingen. Wij zoeken naar een betere behandeling door in het immuunsysteem naar specifieke biomarkers (Immunomics) te zoeken die een rol spelen bij het ontstaan en het beloop van de ziekte. [Lees meer ....](#)

Ons doel is de kwaliteit van leven van kinderen met nefrotisch syndroom drastisch te verbeteren. Zonder uw financiële steun kunnen wij dit onderzoek niet uitvoeren. Het Zeldzame Ziekten Fonds zet zich in om voor € 76.447,- aan dit belangrijke onderzoeksproject te kunnen bijdragen. Helpt u ons mee met een donatie? Doneren kan heel eenvoudig via: [doneer nu](#)



ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen!

## Contactgegevens

Stichting Zeldzame  
Ziekten Fonds  
Eisenhowerlaan 114  
2517 KM Den Haag

070 3387027  
[www.zzf.nl](http://www.zzf.nl)

---

## ZZF EVENEMENTEN

### RALLYRIJDERS! SAVE THE DATE

Jan Lammers ZZF Rally 2020

Zaterdag 3 oktober kunt u aan de start staan van onze jubileum editie van de ZZF Rally voor het goede doel. 15 jaar organiseren we de rally met veel enthousiasme, waarbij wij enorm trots zijn op alle deelnemers gedurende deze jaren. Wij zullen u zeker op de hoogte houden, de voorbereidingen zijn al in volle gang.

Rijdt u mee met de Jan Lammers ZZF rally?  
Aanmelden is al mogelijk via deze [link](#).



---

## WESTLAND MTB BEACHCHALLENGE

Fietsen voor het goede doel

Zondag 26 januari vond de Business People Westland MTB Beach Challenge vanaf Strandpaviljoen Zomertijd plaats. Een prachtig en goed georganiseerde mountainbikewedstrijd over het strand. Ca 40 kilometer werd er gefietst. Dankzij deelnemers en sponsors werd geld opgehaald voor het goede doel, minimaal € 10.000,- is al opgehaald, dat is geweldig nieuws! Zo wordt meer onderzoek mogelijk naar zeldzame aandoeningen. Ambassadeur Youri en de burgemeester van het Westland Bouke Arends gaven samen het startschot. We hebben genoten van dit goed georganiseerde en gave evenement. Bedankt vele sponsors, deelnemers, locatie, vrijwilligers en organisatie!



---

## KOMPANEN ROTTERDAM OP STAP MET ZZF

Droomavond voor zeldzaam zieke kinderen in magisch Madurodam by Night.

Vrijdag 31 januari was een onvergetelijke dag. Einde middag met Kompanen-rotterdam in een touringcar naar het ADO Den Haag stadion waar de kids van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds al op ons aan het wachten waren. Vliegtuigjes vouwen, chocomelk, kleuren en ballonnen met ledlichtjes opblazen. Samen in de bus

naar wat toen nog een verrassing was. Madurodam opende speciaal voor ons haar deuren. De winterlichtjes bleven voor deze avond speciaal een week langer hangen. Magisch. De reactie van de kids in de bus was fantastisch. Ontvangen door de burgemeester en wethouders van Madurodam mochten we onderbegeleiding van verhalen verteller Remco naar binnen. [Lees meer..](#)



---

**HELP MEE, STEUN HET ZZF!**

## **GOED GELD GALA VRIENDENLOTERIJ**

Woensdag 5 februari 2020

Dankzij deelnemers van de vriendenloterij is er tijdens het jaarlijkse Goed Geld Gala een recordbedrag van 61,8 miljoen euro aan goede doelen geschonken! Het Zeldzame Ziekten Fonds was te gast tijdens het [#goedgeldgala](#) en dankzij de vele deelnemers wordt veel mooi werk mogelijk voor mensen die het nodig hebben, voor het ZZF lotgenotencontact en voor onderzoek. Deelnemers bedankt [#erisnogzoveeltewinnen](#) [#goededoelen](#) [#zeldzameziekten](#) [#awareness](#)

---

**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, waarna praktisch de helft van uw inleg naar ZZF gaat!

Speelt u al mee? U kunt de loten aanpassen via uw persoonlijke pagina op [www.vriendenloterij.nl](http://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.



---

## 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.
-  **Delén met vrienden**  
Verbind vrienden met je doel en krijg donateurs do op Facebook.
-  **Donaties ontvangen**  
Mensen kunnen óntzieren aan je inzamelingsactie met slechts een paar klikken zonder Facebook te verlaten.

[Aan de slag](#)

---

## 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...](#)

---