Nieuwsbrief Zeldzame Ziekten Fonds
Juli 2020

JAARVERSLAG 2019

We zijn enorm trots op het mooie jaarverslag over 2019. Er is de afgelopen 15 jaar veel geld beschikbaar gekomen voor onderzoek en lotgenotencontact. Dat is heel mooi, maar we gaan dóór! Op naar de volgende 15 jaar strijd om kinderen en volwassenen met een zeldzame ziekte te helpen. Wij blijven benadrukken hoe belangrijk alle steun, op welke manier dan ook, is. Voor 2019 hadden we onszelf ten doel gesteld om 1.2 miljoen euro op te halen om onze missie te verwezenlijken. Dit is gelukt en dat maakt ons trots. We verheugen ons dan ook op het nieuwe jaar. We hopen dat we in 2020 opnieuw op zoveel steun mogen rekenen. Juist nu. In deze vreemde tijden van corona en een wereld die langzaamaan weer opengaat om dit virus onder de duim te houden. Juist nu hebben zij, die al zo kwetsbaar zijn, alle hulp keihard nodig. Juist nu onze doelgroep wellicht meer behoefte hebben aan lotgenotencontact dan ooit en dit vanwege social distancing en restricties op evenementen niet kan. Gezinnen dreigen ten onder te gaan aan de 24-uurs zorg die zij in veel gevallen nog steeds zelf moeten bieden. Ouders zijn oververmoeid geraakt omdat zij het maanden hebben moeten stellen zonder hulp van school, dagopvang, therapeuten en zonder zorgverleners. Het ZZF wil en zal blijven ondersteunen en een hart onder de riem steken waar dat kan. Wij blijven zoeken naar mogelijkheden!

www.zzf.nl/jaarverslag2019

Charles Ruijgrok en Team ZZF

15 JAAR 2005 - 2020 STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

VERHUISBERICHT
Per 1 juli 2020

Het ZZF is verhuisd naar een nieuwe locatie in Den Haag.
Wij verzoeken u ons adres aan te passen in uw administratie.

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Cornelis de Wittlaan 39

STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS

Inhoudsopgave

JAARVERSLAG 2019
VERHUISBERICHT
MOOI NIEUWS
DOOR STEUN ZZF
MARFAN SYNDROOM
ZZF GEEFT KINDEREN EEN KNUFFEL
HELP MEE - STEUN ZZF
VRIENDENLOTERIJ
AL VELE JAREN TROUWE SUPPORTER VAN ZZF
START EEN ACTIE VOOR ZZF VIA FACEBOOK
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!

2582 AB Den Haag

070-3387027
info@zzf.nl

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds
Cornelis de Wittlaan 39
2582 AB Den Haag

070 3387027
www.zzf.nl

Stop zeldzame ziekten!
NIEUWS OVER ONDERZOEK

MOOI NIEUWS DOOR STEUN ZZF

Update over de diverse studies bij couveusekinderen, die mogelijk zijn gemaakt door ondersteuning van ZZF.

Uit verschillende studies zijn belangrijke resultaten gekomen. In een van de grootste lopende onderzoeken, uitgevoerd op 9 couveuseafdelingen in Nederland en België, zagen we dat kinderen met bloedvergiftiging enkele dagen voorafgaand aan ziek worden al een ander profiel hebben van darmbacteriën en geurprofielen. Deze studie werd uitgevoerd bij 120 couveusekinderen die bloedvergiftiging (sepsis) hebben gehad, waarvan helaas een groot deel is overleden. Dit illustreert de noodzaak voor nieuwe testen om de ziekte sneller op te sporen. Vroege herkenning en behandeling van bloedvergiftiging zal een enorme impact hebben op de overlevingskansen van deze kinderen. Daarom wordt nu gekeken hoe we deze testen daadwerkelijk ook in de dagelijkse praktijk kunnen implementeren.

In een ander onderzoek hebben wij kunnen vaststellen welke couveusekinderen het grootste risico hebben op het ontwikkelen van de dodelijke ziekte necrotiserende enterocolitis (NEC). Door tijdige herkenning van kinderen die een verhoogd risico hebben op NEC kan sneller gepaste behandeling worden ingezet, wat de prognose sterk verbeterd. Ook bij kinderen met NEC hebben wij gekeken naar eNose-profielen en darmbacteriën, waarbij kinderen met de meest ernstige vorm van NEC een afwijkend profiel hebben, al drie dagen voordat ze ziek worden. Vroege herkenning biedt mogelijkheden om sneller te behandelen, wat de overlevingskansen zal doen verbeteren. De belangrijkste vervolgstap is nu validatie van de gevonden uitkomsten in de dagelijkse kliniek, waarvoor de plannen in volle gang zijn. In de volgende nieuwsbrief zullen we de resultaten toelichten en dan zullen ook de eerste resultaten van het meningitisonderzoek bekend zijn.

Mede namens het onderzoeksteam, de artsen van de deelnemende centra en ouders en patiëntjes, danken wij ZZF en de donateurs voor hun steun om dit belangrijke onderzoek mogelijk te maken.

MARFAN SYNDROOM

Onderzoek naar effectieve medicatie voor patiënten met het Marfan syndroom

Patiënten met het Marfan Syndroom hebben een erfelijke aandoening waarbij het eiwit fibrilline-1 defect is. Het grootste, maar onzichtbare, gevaar is de verweking van de grote levensslagader; de aorta. De aorta kan ongemerkt enorm vergroten (aneurysma) en daardoor plotseling scheuren met het overlijden van een Marfan patiënt als gevolg. Identificatie van Marfan Syndroom gebeurt vaak al in de kindertijd of bij adolescenten door uiterlijke kenmerken zoals heel lang zijn voor je leeftijd, botvergroeiingen van de borstkas of rug of oogproblemen. Veel Marfan patiënten ondervinden problemen van deze uiterlijke kenmerken in het dagelijks leven. Daarnaast is angst voor het onzichtbare gevaar dat hun aorta zal scheuren een grote last. Maar er zijn ook patiënten zonder extreme uiterlijke kenmerken waardoor een Marfan patiënt (en soms daardoor een hele familie) pas na een levensbedreigend aorta probleem in het ziekenhuis kan worden geïdentificeerd. **Lees meer.**

Het Zeldzame Ziekten Fonds zet zich in om voor € 56.000,- aan dit belangrijke onderzoeksproject te kunnen bijdragen. Helpt u ons mee met een donatie? Doneren kan heel eenvoudig via: **doneer nu**

ZZF EVENEMENTEN

ZZF GEEFT KINDEREN EEN KNUFFEL

Konden we je nu maar een knuffel geven….
Maar dat mag nu even niet.

De beperkingen door het coronavirus maakt het extra zwaar voor gezinnen die te maken hebben met een zeldzaam ziek kind. Door de lichamelijke en of geestelijke beperking staat hun leven volledig op zijn kop. Ze missen hun dagelijkse structuur en dagbesteding. Ook konden lotgenotencontactdagen niet door gaan.

Speciaal voor deze kinderen heeft het ZZF in april een actie opgezet en met succes! Ruim 1000 kinderen hebben een knuffel thuis ontvangen. Alle reacties waren hartverwarmend!

HELP MEE, STEUN HET ZZF!

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** 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, Maaike, Lieke, Boudewijn en Lucien gingen u al voor, volgt u hen?

Start een actie via Facebook

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...**