



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.

Bezoek onze site: www.zzf.nl

ACTIE VOOR ZZF



OLIEBOLLENDOOS STEUNT HET ZZF

Verras uw werknemers, klanten of relaties met het origineelste cadeau van dit jaar, de OLIEBOLLENDOOS. <https://www.oliebollendoos.nl/>

Overheerlijke ambachtelijke olieballen, vers gebakken met kaneelsuiker. Kwaliteit die geproefd mag worden in een unieke verpakking compleet in huisstijl van uw bedrijf voorzien van een (persoonlijke) boodschap en bedrijfslogo.

Het team bestaande uit ambachtelijke bakkers met een hoge waardering binnen de bakkerijbranche maken de gehele maand november & december dagelijks olieballen op basis van een meer dan 100 jaar oud recept.

Voorwaarden:

- Leverbaar vanaf 50 oliebollendozen
- Minimaal 6 / Maximaal 15 olieballen in een doos
- Verschillende leveringsmethodes mogelijk
- Offerte op maat: <https://www.oliebollendoos.nl/>
- Vink bij de offerte aanvraag: ik steun graag het ZZF aan op de website
- Voorbeeld oliebollendoos:



[Meer over de Oliebollendoos](#)

NIEUWS OVER ONDERZOEK

ONDERZOEK KAN VAN START; STERFTECIJFER KINDEREN MET COMPLICATIES LEUKEMIEBEHANDELING MOET OMLAAG!

Wij ontvingen van velen het verzoek om de veiling en loterij van de uitgestelde Jan Lammers ZZF rally door te laten gaan om geld op te halen voor het doel van de rally. Aan dit verzoek hebben wij graag gehoor gegeven. Jullie reacties waren enorm, wij zijn iedereen dankbaar.

Mede dankzij het inschrijfgeld en het sponsorgeld kunnen wij met het resultaat van de veiling het onderzoek van start laten gaan en is de organisatie verzekerd voor de uitgestelde rally. Wij zijn zeer verheugd en trots dat we dit samen bereikt hebben en kinderen met een zeldzame ziekte kunnen blijven helpen.

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 150 kinderen leukemie (bloedkanker). Diagnostiek en behandeling hiervan vindt sinds enkele jaren gecentraliseerd plaats in het Prinses Maxima Centrum in Utrecht. Overleving van kinderkanker, een zeldzame aandoening, is de afgelopen decennia verbeterd. Deze verbetering komt voornamelijk door ontwikkeling van nieuwe chemotherapieën vormen van radiotherapie en chirurgie. Echter bijna de helft van deze kinderen krijgt tijdens de behandeling ernstige complicaties, zoals infecties en ontstekingen van bloed, hersenen, botten en slokdarm.

Deze complicaties zijn het gevolg van de behandeling met chemotherapie, waardoor de afweer verzwakt en kinderen vatbaar worden en mogelijk komen te overlijden.

Ook als kinderen deze complicaties overleven zijn de langetermijngevolgen vaak ernstig en invaliderend. Hierbij valt te denken aan hersenschade, langdurige opnames en een fors negatieve impact op de kwaliteit van leven. Op basis van eerder door ZZF gesteund onderzoek naar infecties (bloedvergiftiging) bij couveusekinderen blijkt dat de oorsprong hiervan voornamelijk de darm is. Hier zitten veel goede maar ook potentieel schadelijke bacteriën, die infectieuze complicaties kunnen geven. De kennis die we bij deze groep hebben opgedaan gaan we nu ook toepassen bij kinderen met leukemie. Zij hebben een verminderde afweer (door de leukemie zelf of door de chemotherapie) waardoor ze een groter risico hebben op complicaties, in die zin zijn er overeenkomsten. Het onderzoek waar de opbrengst van de rally naar toe zal gaan wordt uitgevoerd door het Prinses Maxima Centrum in Utrecht in samenwerking met UMC Utrecht en Amsterdam UMC.

Doel van het onderzoek is de mortaliteit en de kwaliteit van leven van kinderen met leukemie te verbeteren. Het richt zich op de ontwikkeling van een methode om nare, dodelijke complicaties sneller op te sporen en sneller te behandelen, zodat de sterfte door complicaties omlaag kan worden gebracht.

AWARENESS CAMPAGNE IN DE TELEGRAAF VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

Naar schatting worden er 2.000 kinderen per jaar geboren met een zeldzame aandoening waarvan 40% van de kinderen geen diagnose krijgt. Mediaplanet deelt onze mening dat zeldzame aandoeningen meer aandacht verdienen en lanceerden op 6 november de landelijke awareness campagne "Zeldzame Ziekten".

Lees het verhaal van de familie de Pender over ziek zijn zonder diagnose in de campagne Zeldzame Ziekten in samenwerking met MediaPlanet, PlanetHealth en de Telegraaf.

Onderzoek naar zeldzame ziekten is belangrijk! Helpt u mee?

Jayden (10) is ziek zonder diagnose



HELP MEE, STEUN HET ZZF!



VRIENDENLOTERIJ SUPPORTER VAN ZZF

Oormerk uw 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 0900-3001400. De prijs per lot blijft hetzelfde, maar de helft van uw inleg gaat nu naar ZZF.

ZET EEN ACTIE OP VIA FACEBOOK

Facebook maakt het mogelijk om geld in te zamelen voor goede doelen, dus óók voor het Zeldzame Ziekten Fonds.

Via uw status - wat ben je aan het doen - kunt u kiezen voor 'geld inzamelen'. Dan zoekt u Stichting Zeldzame Ziekten Fonds op en dan kunt u een gepersonaliseerde actie opzetten. U kunt ook kiezen via de Facebook pagina van het Zeldzame Ziekten Fonds om een actie op te zetten. Maarten, Lieke, Maaïke, Boudewijn en Lucien gingen u voor, bent u de volgende die in actie komt voor het ZZF?

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds

Cornelis de Wittlaan 39

2582 AB Den Haag

070 3387027 | info@zzf.nl

www.zzf.nl

