



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 wij genezing van zeldzame ziekten daadwerkelijk dichterbij kunnen brengen.

Bezoek onze site: www.zzf.nl

Doneer

Indien u onze nieuwsbrieven niet meer wenst te ontvangen, kunt u [afmelden](#) aanklikken, maar u kunt ons natuurlijk ook een e-mail met als onderwerp "afmelden voor de nieuwsbrief" sturen.

Geachte relatie,

2020 was een uitzonderlijk jaar en 2021 is met de verlenging van de RIVM maatregelen en de ontwikkelingen rond het coronavirus ook nog spannend. Wij houden hoop en wensen dat alles goed met u en uw naasten gaat.

Wij zitten niet stil - juist nu niet - en zijn iedereen dan ook enorm dankbaar voor de (vaste) donaties, acties voor ZZF en alle (financiële) steun in welke vorm dan ook! In deze Nieuwsbrief nemen wij u mee in de hartverwarmende steun, de dankbaarheid en nieuws over onderzoek.

ACTIE VOOR ZZF

€ 1600, - VOOR ZZF MET DE VERKOOP VAN HAAGSE HARRY ARTIKELEN

Een Haagse Harry drinkmok. Een Haagse Harry koelkastmagneet. Een set van vier exclusieve Haagse Harry ansichtkaarten. Ze zijn te koop! Van ieder verkocht artikel gaat één euro naar: het Zeldzame Ziekten Fonds. De artikelen zijn exclusief te koop via Paagman boekhandel en via www.haags.nl. Via de website www.fanfiber.com zijn officiële Haagse Harry T-shirts en bedrukte mokken te bestellen.

Wij danken Sjaak Bral voor zijn initiatief en het mooie verkoopresultaat in 2020.



VERJAARDAGSCADEAU VAN PIP VOOR ZZF

Hiep Hiep Hoera! Pip wordt 1 jaar.

Ouders van Pip: "Helaas kunnen we dit niet groots vieren vanwege de lockdown. We zijn heel blij dat Pip zo'n gezonde vrolijke meid is. Maar niet ieder kind heeft dat geluk. Daarom vragen wij iedereen om een donatie te doen zodat we daarmee andere kinderen kunnen helpen."

Voor de verjaardag van Pip hebben de ouders een speciale actiepagina aangemaakt op de ZZF website -> <https://www.zzf.nl/actionpage/pip-1-jaar/>. Het geweldige bedrag van 597,50 euro is geschonken door familie, vrienden, kennissen etc. Het Zeldzame Ziekten Fonds is de ouders van Pip en alle donateurs enorm dankbaar!

Pip nog van harte gefeliciteerd van ons allemaal.



OLIEBOLLENACTIE VOOR ZZF LEVERT € 1462,50 OP

Wat leuk dat het initiatief van www.oliebollendoos.nl voor ZZF een succes was.

Wij zijn alle bedrijven die de lekkere oliebolle hebben gekocht en daarbij het ZZF hebben gesteund enorm dankbaar: Feelflex, Xtra Materieel en Berkman.



MOOI BERICHT AAN ZZF

EEN HARTENWENS IN VERVULLING; LIEVE INGEZONDEN BRIEF:

Wij ontvingen een mooi bericht van een gezin waarvan de hartenwens in vervulling kon gaan.

"Vlak voor de 2e lockdown hebben wij gelukkig ons weekendje Efteling kunnen boeken. Hierdoor kon eind oktober Julian zijn "hartenwens" in vervulling gaan.

Wij willen jullie nogmaals heel erg bedanken voor de mogelijkheid die jullie en de Vriendenloterij ons geboden hebben; om als gezin even helemaal te ontspannen en weg te zijn uit de medische wereld om ons heen. En het belangrijkste, Julian zijn hartenwens is in vervulling gegaan! De voorpret was super, het weekend zelf geweldig en nu achteraf hebben we waardevolle herinneringen! Jullie werk is onbetaalbaar! Bedankt!!! Lieve groeten van Patricia, moeder van Julian".



NIEUWS OVER ONDERZOEK

DANKZIJ DE STEUN VAN HET ZZF KAN HET ONDERZOEK NAAR DE ZELDZAME KANKER PENISCARCINOOM IN HET VOORJAAR VAN START

Ongeveer 1 op 5 mensen met kanker heeft een zeldzame vorm van kanker. Peniskanker is een zeldzame vorm van kanker die voornamelijk bij mannen boven de 50 jaar voorkomt, maar kan zich ook op jongere leeftijden voordoen. De ziekte presenteert zich als een huidaandoening aan de penis. Als de ziekte strikt beperkt blijft tot de penis is het in het overgrote deel van de gevallen goed te behandelen en is er geen direct levensgevaar. Afhankelijk van het stadium is de behandeling meer of minder mutilerend. Uitzaaïngen (kanker manifestatie buiten de penis) worden vrijwel altijd eerst in de lymfeklieren in de lies gevonden. Het zijn deze uitzaaiingen die de overleving bepalen.

Het Antoni van Leeuwenhoek - Nederlands Kanker Instituut is in Nederland het expertisecentrum op het gebied van peniskanker en werkt al jaren aan het verbeteren van de genezingskans van alle kankerpatiënten. Afgelopen jaren zijn daarbij grote successen geboekt met het toepassen van immunotherapie. Vooral bij patiënten met huidkanker (melanoom), maar ook bij long- en blaaskanker, zijn er patiënten met uitgebreide uitgezaaide ziekte waarbij de ziekte na immunotherapie langdurig (vele jaren) verdwenen is.

Deze behandeling grijpt aan op zogenaamde immuun-checkpoint (regeleiwitten). Dit zijn eiwitten die door tumorcellen gemaakt worden om het immuunsysteem af te remmen. Met medicatie gericht op deze immuun-checkpoint wordt het immuunsysteem van de patiënten gereactiveerd en kan het de tumorcellen vernietigen. De behandeling is zeer kostbaar en niet alle patiënten reageren erop. Selectie van patiënten voor de juiste therapie is daarom van groot belang.

Een onderzoeksteam, onder leiding van de moleculair bioloog Dr. Katja Jordanova en de urologen Dr. Oscar Brouwer en Prof. Simon Horenblas, heeft in

de afgelopen jaren mechanismen ontrafeld die kankercellen bij peniscarcinoom inzetten om aan het immuunsysteem te ontsnappen. Daarnaast wordt momenteel voor het eerst het effect van immunotherapie in peniskankerpatiënten met uitzaaiingen onderzocht onder leiding van medisch oncoloog Dr. Michiel van der Heijden. In deze groep patiënten met uitzaaiingen zijn er helaas tot op heden nog geen effectieve behandelmogelijkheden (2-jaars overleving 20%). Het slagen van immunotherapie is van zeer veel factoren afhankelijk en vereist een diepgaande analyse van het werkingsmechanisme. Daarom maken we van de nieuwste immunologische technieken gebruik op weefsel- en bloedmonsters, om te bepalen waarom sommige patiënten wel en andere niet op immunotherapie reageren. Hopelijk kunnen we daarmee uiteindelijk de overleving voor deze groep patiënten verbeteren.

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

