



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,

De verlenging van de coronamaatregelen en de aanwezigheid van het coronavirus weegt zwaar voor iedereen. Juist daarom zetten wij ons extra in om er straks - als het weer mag - helemaal klaar voor te zijn om de ZZF gezinnen extra in het zonnetje te zetten. Het lotgenotencontact wordt enorm gemist, de isolatie en eenzaamheid overheerst. Wij vragen om jullie hulp om lotgenotendagen te organiseren, waarbij mooie herinneringen gemaakt kunnen worden en de zorgen en angst even vergeten kunnen worden. Tevens vragen we steun voor onderzoek, want onderzoek geeft inzicht op een toekomst in de strijd tegen zeldzame ziekte.

ACTIE VOOR ZZF

RONDE TAFEL 123 IN DEN HAAG STEUNT HET ZZF VIA SOCIALE MEDIA

Zeldzaam ziek, maar niet alleen! Wij zijn dankbaar dat de Ronde Tafel 123 Den Haag niet stil zit tijdens deze coronacrisis. Helaas kan het jaarlijkse Gala dat zij voor het goede doel organiseren voor het 2e jaar op rij niet doorgaan. Dit heeft ze geraakt. Zij willen goed doen en het Zeldzame Ziekten Fonds helpen. Met

deze illustratie, die de situatie van ZZF en de gezinnen weerspiegelt, en een persoonlijke boodschap roepen zij iedereen op om het ZZF te steunen door de illustratie zo veel mogelijk te delen voor awareness en een donatie. Deelt & Doneert u mee? Met uw steun hopen wij meer kinderen te kunnen helpen met lotgenotencontact, hartenwensen en onderzoek.

Via www.bunq.me/donatieZZF kunt u direct doneren, Stichting Projecten Tafelronde 123 Den Haag, 100% van de opbrengst komt ten goede aan Stichting Zeldzame Ziekten Fonds.



GEWELDIGE DONATIE VAN DE VRIENDENLOTERIJ

Meer geven voor een mooier leven, iedereen kan meedoen!

Met de waanzinnige steun van de VriendenLoterij van €249.000,- wordt het mogelijk door het hele land meer lotgenotencontact te organiseren. Grote dankbaarheid aan alle deelnemers van de VriendenLoterij die dit mogelijk maken. Het team van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds staat te popelen om na de coronacrisis voor gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte deze belangrijke en waardevolle dagen te organiseren waarbij gelijkgestemden elkaar treffen.



VERKOOP TRUIEN BRENGT €652,- EURO OP

Bedankt Studio Align voor jullie geweldige inzet voor het ZZF met de mooie actie om de opbrengst van de zelf ontworpen truien deels aan het ZZF te schenken.

Thank you

Thank you for your generous support in the cause behind Studio Align. Together, we were able to raise an incredible **€652** to aid the Zeldzame Ziekten Fonds (Rare Diseases Fund)!

Thanks to these donations, they are able to conduct more research on rare diseases. This research is the foundation for the development of treatments in the future.

STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

NIEUWS OVER ONDERZOEK

ONDERZOEK "NEUROBLASTOOM BEHANDELD MET MIBG-THERAPIE ZONDER AFNAME VAN BLOEDPLAATJES" AFGEROND

Binnen het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie heeft het onderzoeksteam onder leiding van Dr. Lieve Tytgat onlangs de studie naar het bloedplaatjestekort door MIBG-therapie bij behandeling van neuroblastoom succesvol afgerond. In de coronatijd is het laboratorium dicht geweest. Ondanks deze periode van minimale bezetting heeft het onderzoeksteam met momenten van vertraging toch alles kunnen afronden.

De overleving van kinderen met een hoog risico neuroblastoom is slechts 40%, ondanks zeer intensieve therapie, dat een combinatie is van chemotherapie, operatie, hoge dosis chemotherapie met stamcel re-infusie, bestraling en immunotherapie met anti GD2. Om de overleving te verbeteren, is het effect van MIBG-therapie onderzocht. MIBG-therapie is een bijzondere vorm van inwendige bestralingstherapie voor tumoren die hun oorsprong vinden in het sympathisch zenuwstelsel (zoals neuroblastoom en feochromocytoom).

Een ongewenste bijwerking van MIBG-therapie is onderdrukking van de capaciteit van het beenmerg om bloedcellen aan te maken en met name de bloedplaatjes die voor de stolling zorgen lang (tot maanden) laag blijven, waardoor bloedingen optreden en de vervolgbehandeling gepauzeerd moet worden.

Het doel van het onderzoek was uit te zoeken: nemen humane megakaryocyten (moederzellen van de bloedplaatjes) MIBG op? En kan dit geremd worden door selectieve remmers, die de MIBG opname in de tumor niet verhinderen?

Het onderzoek heeft laten zien dat bloedplaatjes, ook al hebben zij geen NET transporteiwit, toch in staat zijn MIBG op te nemen via een andere transporter, de Serotonine Transporter (SERT). Selectieve Serotonine Reuptake Inhibitors (SSRI's) zijn medicijnen, voornamelijk bekend van de behandeling van depressieve stoornissen, die het transport over dit transporteiwit (de SERT) compleet stil kunnen leggen. Het onderzoeksteam heeft aangetoond dat zij de MIBG opname in bloedplaatjes kunnen reduceren door gebruik te maken van SSRI's zonder dat dit ten koste gaat van de opname van MIBG in het neuroblastoom. De bloedplaatjes leven normaal maar 7 tot 10 dagen, en het tekort kan soms maanden aanhouden. Het onderzoeksteam denkt dat de moederzellen, de megakaryocyten, schade ondervinden van het radioactieve MIBG. Dit zou een verklaring zijn voor het bloedplaatjestekort. Immers, wanneer een grote populatie moederzellen beschadigd raakt door MIBG opname heeft dat zijn weerslag op de nakomelingen, de bloedplaatjes, met een bloedplaatjestekort als uiteindelijk gevolg.

Het onderzoek heeft aangetoond dat menselijke megakaryocyten MIBG kunnen opnemen. Omdat dit via de serotonine transporter SERT verloopt, kan dit geremd worden met selectieve serotonine opname remmers (SSRI), die geen invloed hebben op de MIBG opname in de neuroblastoom tumoren. Het geven van een SSRI kan bij de behandeling met radioactief MIBG een manier zijn om de trombocytopenie te voorkomen.

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, Maaike, 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



