



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,

Juni bracht veel blijdschap! Lotgenotendag in Ouwehands Dierenpark, mooie Hartenwens in vervulling en trots op ons jaarverslag 2020.

ZZF JAARVERSLAG 2020

VOORWOORD VOORZITTER

Samen heeft nog nooit zoveel betekenis gehad als in het afgelopen jaar.

We kijken terug op een bijzonder jaar. 2020, het jubileumjaar waarin Stichting Zeldzame Ziekten Fonds 15 jaar bestond, werd een uitzonderlijk jaar met een crisis die een grote impact had op iedereen. De impact op mensen met een zeldzame ziekte was – en is tot op de dag van vandaag – echter nog vele malen groter. Ik vraag u dan ook extra aan deze kwetsbare groep te denken en ons te ondersteunen in onze strijd. De strijd om kinderen en volwassenen met een zeldzame ziekte te helpen. Juist nu!

<https://www.zzf.nl/jaarverslag-2020/>



LOTGENOTENCONTACT

EEN DAG GENIETEN IN OUWEHANDS DIERENPARK

Zaterdag 12 juni was het dan eindelijk weer zover, gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte waren uitgenodigd voor een onbezorgde dag in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Het was geweldig! De families hadden er zo naar uitgekeken om met elkaar te genieten en weer lotgenoten te ontmoeten. Het was een prachtige zonnige dag met alleen maar ontspannen vrolijke gezichten. De panda's waren weer favoriet, veel kinderen hebben dan ook van de giftcard een mooie panda knuffel gekocht. Eén van de aanwezige ouders: "We gaan nog heel lang nagenieten van deze dag, we hebben het super fijn gehad en hebben echt even kunnen ontspannen".



HARTENWENSEN

GROTE VERRASSING VOOR FAYEN UIT LEIMUIDEN

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds deed voor Fayèn (5 jaar) een aanvraag bij het VriendenFonds van de VriendenLoterij om haar Hartenwens in vervulling te laten gaan. Ze krijgt door een inbouwkast voor haar medische spullen de speelruimte in haar slaapkamer terug. Heel veel speelplezier in jouw leuke slaapkamer gewenst Fayèn.



NIEUWS OVER ONDERZOEK

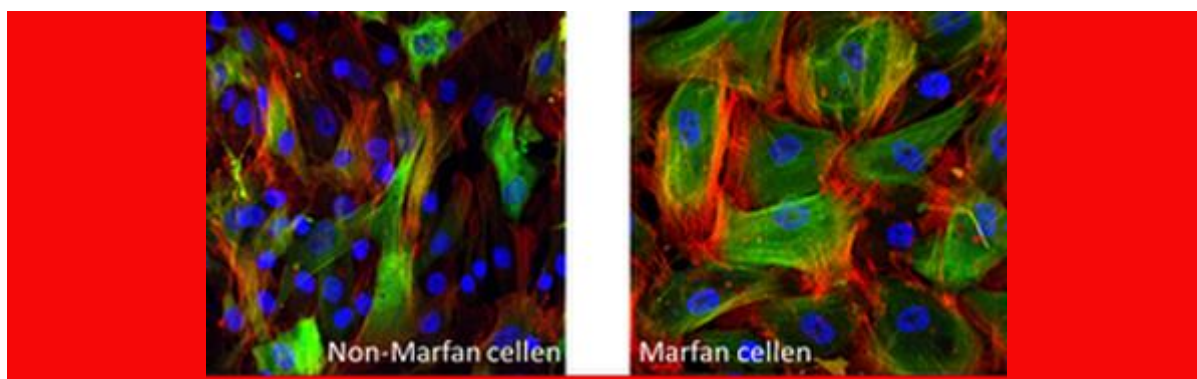
ONDERZOEK NAAR EFFECTIEVE MEDICATIE VOOR PATIENTEN MET HET MARFAN SYNDROOM 1 JULI VAN START.

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.](#)



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.



SCHENKEN & NALATEN

Aandacht voor Stichting Zeldzame Ziekten Fonds in de Goede Doelen Krant. Goede doelen spelen een belangrijke rol in het leven van veel mensen, steunt u ook? U kunt nog een print versie van de krant bij ons opvragen of heeft u vragen omtrent schenken & nalaten; info@zzf.nl of 070 – 3387027



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. Anne, Marc en Madelief 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

