



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,

Nieuwsbrief augustus; vol Hartenwensen én een lotgenotencontactdag op een nieuwe locatie in Nederland en uiteraard nieuws vanuit onderzoek.

LOTGENOTENCONTACT

MET ZZF NAAR HET NATIONAAL PARK DE HOGE VELUWE

Woensdag 25 augustus was een stralende en ontspannende dag voor de families die normaal elke dag bezig zijn met de zorg van hun kind(eren) met een zeldzame ziekte. Iedereen heeft genoten van de natuur, het treintje, de picknick inclusief een tasje gevuld met allemaal lekkers en vooral van elkaar. Deze dagen betekenen zoveel voor de gezinnen, niet in woorden uit te drukken, maar wel in de blijdschap die alle foto's laten zien.

Onze bijzondere dank aan de donateurs die deze dag voor zeldzaam zieke kinderen mogelijk hebben gemaakt. Enorm waardevol!:

- De VriendenLoterij
- Van Leeuwen Van Lignac Stichting
- Stichting Elise Mathilde Fonds



HARTENWENSEN

GROTE VERRASSING MOGELIJK GEMAAKT DOOR RT123

Medio april heeft de Ronde Tafel Den Haag (RT123) via hun netwerk een oproep gedaan op sociale media om aan de kinderen met een zeldzame ziekte te denken. En er is zeker aan ze gedacht!! Met het geweldige bedrag dat is opgehaald hebben we speciale hartenwensen in vervulling kunnen laten gaan. De dankbaarheid van de gezinnen is enorm!



STICHTING AANMOEDIGINGSFONDS VAN DE KONINKLIJKE FACULTATIEVE MAAKT NOG MEER HARTENWENSEN MOGELIJK!

'Mee kunnen spelen met je vriendjes, het wachten in het ziekenhuis verlichten, een ontspannen uitje om je zorgen even te vergeten en hulpmiddelen voor in huis' waren enkele hartenkreten die voorbij kwamen. Onder andere de volgende Hartenwensen werden dan ook werkelijkheid: een skelter met trapondersteuning, een tablet, een wandeling met Alpaca's en twee tilliften om deze kinderen en gezinnen te ontzorgen. Bedankt Stichting Aanmoedigingsfonds van de Koninklijke Facultatieve om in deze tijd te kijken naar wat wél mogelijk is en deze gezinnen te steunen.



NIEUWS OVER ONDERZOEK

ONDERZOEK HLH "OP ZOEK NAAR EEN NIEUWE BEHANDELING VOOR HEMOFAGOCYTAIRE LYMFHISTIOCYTULOSE" PER 1 AUGUSTUS GESTART

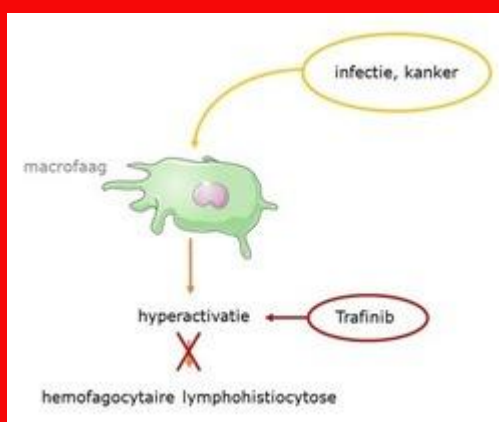
Secundaire hemofagocytair lymfhistiocytose (HLH) is een zeldzame en levensbedreigende aandoening die zowel kinderen als volwassenen treft. HLH wordt gekenmerkt door een overmatige activatie van het afweersysteem die wordt uitgelokt door een onderliggende ziekte, zoals kanker of infectieziekten, waaronder COVID-19. HLH leidt tot hoge koorts, vergroting van lymfeklieren, lever en milt, afbraak van bloedcellen, ernstige schade aan organen en neurologische verschijnselen. Patiënten zijn hierdoor levensbedreigend ziek en opname op een intensive care afdeling is vaak noodzakelijk.

De huidige behandeling van secundaire HLH bestaat uit de toediening van ontstekingsremmende medicijnen en chemotherapie. Helaas is deze behandeling vaak ontoereikend en overlijdt circa 8-54% van de patiënten in de acute fase van HLH. Aanvullende behandelingen voor de acute fase van HLH zijn dringend nodig om de prognose van patiënten met deze zeldzame aandoening te verbeteren.

De macrofaag, een specifiek type afweercel, heeft een centrale rol in het ontstaan van HLH. Normaliter hebben macrofagen vooral een belangrijke rol in het voorkomen van infecties, maar in patiënten met HLH is er sprake van hyperactivatie van macrofagen, hierdoor ontstaat een levensbedreigende en ongecontroleerde macrofaag-gedreven ontstekingsreactie, waardoor patiënten

ernstig ziek worden en overlijden. Het afremmen van de hyperactieve macrofagen is dan ook een veelbelovende behandelstrategie voor HLH.

[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.



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

