



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 heer Kapiteijn,

Hierbij ontvangt u onze nieuwsbrief van oktober. Wij zijn enorm verheugd dat we weer mooie lotgenotencontactdagen hebben kunnen organiseren, dat serviceclubs en bedrijven ons weten te vinden en dat we onderzoek mogelijk maken. Speciale aandacht deze editie voor de Film van Ferre waarbij we zien hoe het leven en de impact is om te leven met een zeldzame ziekte.

LOTGENOTENCONTACT

MET ZZF NAAR DUINRELL

Duinrell met ZZF, een feestje voor alle gezinnen die te maken hebben met een zeldzame ziekte! Extra cadeautje was de zon die zaterdag 9 oktober heerlijk scheen. Iedereen was aan het genieten en tijdens de lunch speciaal voor ZZF konden lotgenoten elkaar ontmoeten. Onze doelgroep die dubbelhard getroffen is tijdens de coronacrisis, is enorm dankbaar dat ze elkaar weer op dagen mogen treffen, er op uit mogen.

Wij zijn alle donateurs en alle schenkingen van particulieren enorm dankbaar! Door deze steun kunnen we deze mooie dagen voor lotgenoten organiseren. Bedankt:

☞ Fonds1818

→ VriendenLoterij

→ Kinderfonds Dusseldorp



MET ZZF NAAR DE EFTELING

Zaterdag 11 september was het dan eindelijk zover! Een droom kwam uit voor de ZZF gezinnen die uitgenodigd waren om naar de Efteling te gaan. Eindelijk weer een dagje onbezorgd genieten met de familie en even niet het ritje naar het ziekenhuis of de zorg die gepaard gaat met een zeldzame ziekte. Het was geweldig, iedereen arriveerde met een mega glimlach.

Wij zijn de diverse donateurs en Madelief met haar koningsdag doneeractie enorm dankbaar, alleen met deze steun kunnen wij de gezinnen uitnodigen. Bedankt:

→ Stichting de Lichtboei

→ VriendenLoterij

→ Stichting Aanmoedigingsfonds Koninklijke Facultatieve:



DE FILM VAN FERRE

CREATE MEMORIES: EERSTE FILM VAN 3-LUIK OVER ZELDZAME ZIEKTEN

"Je hebt geen woorden nodig om iemand te begrijpen"

Niet kunnen praten, niet kunnen lopen, niet zindelijk zijn, slecht zien en doof zijn aan één kant. Het zijn beperkingen die je je niet kunt voorstellen als je er niet mee te maken hebt. Saskia en Ferdinand zijn er inmiddels aan gewend. Hun zoon Ferre (8) werd geboren met het syndroom van Apert en kreeg een hersenvliesontsteking toen hij 1,5 jaar oud was. Dat veroorzaakte onherstelbare schade aan zijn hersenen. Zijn vader: 'Het feit dat hij zich toch zo ontwikkelt en dat hij zo ontzettend sterk en dapper en blij is, daar genieten wij enorm van.'

Voor Stichting Zeldzame Ziekten Fonds maakt 2createcontent een serie portretten van kinderen die ongeneeslijk ziek zijn, om meer aandacht te vragen voor zeldzame ziekten en meer donateurs te werven. Wij zijn de waardevolle samenwerking met Stichting Favendo zeer dankbaar voor deze mogelijkheid.

Kijkt u mee: <https://www.youtube.com/watch?v=EcgiW1ZY-t0>



EVENTEMENTEN

COLLEGE TOUR VOOR HET GOEDE DOEL

Een volle zaal in EDE! Donderdag 16 september presenteerde Anna Heijker de 2e editie van de JCI College Tour, waar onze ZZF ambassadeur Jan Lammers geïnterviewd werd en wij als Zeldzame Ziekten Fonds het goede doel van de avond waren.

Een mooi netwerkevenement voor ondernemers en professionals. De avond was goed en strak georganiseerd. Aan het einde van de avond ontvingen wij een geweldige cheque van 6000,- euro.

Wij zijn JCI Ede, de hoofdsponsor Autobedrijf Braber, alle sponsors, deelnemers, sprekers en de Fotograaf: Ted Walker enorm dankbaar. Het was een fantastische avond.



GOEDE DOELEN GOLFTOERNOOI OP HITLAND 8-9 SEPTEMBER

Geweldig, wij zijn enorm blij met de mooie opbrengst voor de diverse goede doelen. Het was een gezellige week, goed georganiseerd en prachtig weer. Het Zeldzame Ziekten Fonds was één van de goede doelen dit jaar, met voor ZZF 15.000 euro. Wij hebben veel deelnemers gesproken die geïnteresseerd waren in het Zeldzame Ziekten Fonds en veel lol hebben beleefd op Hole 18 bij de eendjes. Bedankt aan iedereen voor de geweldige bijdrage aan deze mooie opbrengst en de sportieve golfweek.



NIEUWS OVER ONDERZOEK

SUCCESVOL ONDERZOEK IN PRINSES MAXIMA CENTRUM MEDE DOOR ZZF

Wij zijn dankbaar en trots dat het Zeldzame Ziekten Fonds heeft kunnen bijdragen om het onderzoek 'Neuroblastoom behandeld met MIBG-therapie zonder afname van bloedplaatjes' mogelijk te maken. Dit succesvolle onderzoek in het Prinses Maxima Centrum heeft geleid tot publicatie in het wetenschappelijke blad 'EJNMMI Research' (European Journal of Nuclear Medicine).

and Molecular Imaging) op 23 augustus 2021. Hierin staat het ZZF als mede financier vermeld.

Zie voor de online versie: <https://rdcu.be/cvXRi>

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 circa de helft van uw inleg gaat nu naar ZZF.



**VRIENDEN
LOTERIJ**
- SINDS 1989 -
WIN MEER, BELEEF MEER

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

