



### 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](http://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,

Na wederom een stormachtig jaar, willen wij iedereen bijzonder bedanken voor de steun en vertrouwen. Alle betrokkenheid, warme reacties, donaties en giften zijn heel waardevol voor ons. Gelukkig konden een aantal lotgenotencontactdagen doorgaan en zijn er bepaalde onderzoeken gestart. 2022 wordt wederom een uitdaging die we graag samen met u aangaan, samen onze missie verwezenlijken: mensen helpen met een zeldzame ziekte!

We wensen jullie hele fijne feestdagen en voor het nieuwe jaar gezondheid, liefde en geluk. Zorg goed voor elkaar!

Charles Ruijgrok (voorzitter) en team ZZF



## NIEUWE FILM ZELDZAME ZIEKTEN FONDS



Niet kunnen praten, niet kunnen lopen, niet zindelijk zijn, slecht zien, doof zijn ... Het zijn beperkingen die je je niet kunt voorstellen als je er niet mee te maken hebt. Vooral kinderen hebben helaas te maken met een zeldzame aandoening. Per jaar komen circa 14.000 van hen te overlijden. Tegen dit angstwekkende feit strijdt het Zeldzame Ziekten Fonds. Hoe doen we dit? We zamelen geld in voor wetenschappelijk onderzoek en lotgenotencontactdagen tevens geven we bekendheid aan zeldzame aandoeningen.

U kunt meehelpen door een donatie te doen. <https://www.zzf.nl/doneren/>

## EVENEMENTEN

### 15E EDITIE JAN LAMMERS ZZF RALLY MET RECORDOPBRENGST

Zaterdag 6 november reed het ZZF de 15e editie van de Jan Lammers ZZF rally met een opbrengst van €163.620,-. Dit bedrag werd later nog verhoogd naar €165.000,-. Geweldig! Ruim 90 auto's stonden aan de start om het goede doel te steunen. We zijn zó dankbaar voor alle steun van iedereen die deze opbrengst mogelijk heeft gemaakt.

Een 'vliegende' start bij vliegbasis Volkel, een lunch bij "De Zwaluwenberg" IGK en tenslotte de goed georganiseerde finish bij Louwman met alle bijzondere tentoongestelde auto's. Het was een mooie rally dag!

In bijzonder dank aan:

State of Art - Porsche Centrum Rotterdam - Steltman Watches Den Haag - Van Dillen Techniek - Fastlane Exclusive Cars - ABS Autoherstel - Arbo Advies Nederland - ENAG - Vliegbasis Volkel - House Of Lords Catering - Louwman Museum - IGK 'De Zwaluwenberg' - Jan Lammers - Madeleen Driessen - Jan Peter Balkenende - Gijs van Lennep - Bas van Werven.

Inschrijven voor de Jan Lammers ZZF rally op zaterdag 1 oktober 2022 is al mogelijk: <https://www.zzf.nl/zzfrally-2022/>



## NIEUWS OVER ONDERZOEK

### DONEER VOOR HET ONDERZOEK "MET DE FRUITVLIEG OP ZOEK NAAR BEHANDELING VAN DE NOORDZEEZIEKTE"

Noordzeeziekte is een progressieve aandoening waarbij patiënten last hebben van hun evenwicht in combinatie met ernstige spierschokken en epilepsieaanvallen. De gevolgen van Noordzeeziekte zijn desastreus, de ziekte laat een meedogenloos verloop zien. Alle functies vallen gaandeweg uit zoals praten, lopen en het gebruik van handen en voeten. Er is nog maar weinig bekend over Noordzeeziekte. De ziekte wordt veroorzaakt door één enkele mutatie in het GOSR2-gen, waardoor een belangrijk eiwit niet goed wordt

aangemaakt. Zonder onderzoek is er geen kans op een beter leven voor de patiënten. Al op hele jonge leeftijd (rond de leeftijd van twee jaar) krijgen patiënten last van evenwichtsstoornissen (ataxie); er is sprake van onhandigheid, vaak vallen en problemen met lopen. Daarnaast krijgen patiënten last van schokken (myoclonus) en epileptische aanvallen, vaak al voor het tiende levensjaar. De schokken zijn aanwezig in het hele lichaam en worden verergerd door factoren zoals hitte, geluid en stress. Ook krijgen patiënten last van spraakproblemen en kan een vergroeiing van de rug optreden. Doordat met name de schokken erger worden en het lopen lastiger gaat, vallen patiënten steeds vaker. Tevens worden dagelijkse handelingen zoals douchen en eten voortdurend moeilijker, bijvoorbeeld doordat de schokken in de handen dermate ernstig worden dat het aangrijpen van voorwerpen bemoeilijkt wordt. Door de onzekerheid van het vallen, de problemen met lopen en de toenemende schokken zijn patiënten gemiddeld rond de puberleeftijd rolstoel gebonden.

De huidige behandeling van de Noordzeeziekte is met name gericht op het onderdrukken van de schokken en de epileptische aanvallen. Ondanks dat patiënten behandeld worden met een combinatie van gemiddeld 3 tot soms wel 7 verschillende medicijnen tegen epilepsie, worden de symptomen onvoldoende onderdrukt en worden patiënten nog steeds ernstig belemmerd in het dagelijkse leven. Dit benadrukt de noodzaak om op zoek te gaan naar een effectieve behandeling voor patiënten met de Noordzeeziekte.

Inmiddels is 31K toegezegd voor het onderzoek, helpt u mee?

[Lees meer en doneer](#)

## HARTENWENS IN VERVULLING

### OP VAKANTIE NAAR SAFARIPARK BEEKSE BERGEN

"De Hartenwens van Luca kon eindelijk in vervulling gaan en wat was het gaaf!" schrijft zijn moeder.

"In de "achtertuin" giraffen, struisvogels, elandantilope, zebra's, zeboe's en een neushoorn! Als je uit het raam keek zag je elke keer wat anders! Spectaculair!

Op de Ranger Base (kidsclub) was ondanks dat het geen vakantie was om de dag zoveel te doen (quizen, stoomboot & pietenmutsen knutselen, moestuintje maken, hout bewerken, kleien, spelletjes, ranger informatie opgedaan, disco en nog veel meer!) dat een dagje weg -bijna- straf was voor de jongens dus zijn we lekker op het park gebleven :-)) en hebben ze genoten!

We zijn een paar keer op autosafari geweest, wat is dat mooi! Ook hebben we rondjes door het park gedaan... elke keer een stukje en daarna weer lekker naar het huisje, ideaal! De nachtsafari was voor de jongens een succes! En het zwembad? Dat was een heerlijke waterspeelplaats! Op de dag van vertrek mochten ze nog een potje bowlen (daar riepen ze al heel de week over).

En toen alle knutselwerkjes, souvenirs en bagage in de auto lag zijn wij na een week moe, maar vol mooie herinneringen naar huis gegaan!

Wij willen jullie enorm bedanken voor deze prachtige week! Wij hebben als gezin zo ongelooflijk genoten! Luca zijn wens is hier écht in vervulling gegaan!"

Het Zeldzame Ziekten Fonds is het VriendenFonds van de VriendenLoterij enorm dankbaar voor de samenwerking waardoor we o.a. deze mooie Hartenwens in vervulling hebben kunnen laten gaan.



**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](http://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](mailto:info@zzf.nl)

[www.zzf.nl](http://www.zzf.nl)

