



### 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,

Happy Valentine - Nieuwsbrief februari 2022

## EVENEMENTEN

### **ZZF RIJVAARDIGHEIDSDAG - VRIJDAG 8 APRIL 2022**

Blij wanneer ik rij!

Gaat u samen met autoliefhebbers de uitdaging aan om uw rijvaardigheid te testen?

Het Zeldzame Ziekten Fonds organiseert vrijdag 8 april de ZZF rijvaardigheidsdag in samenwerking met de partners: Rijvaardigheidscentrum Lelystad, het RDW en de Politieacademie Lelystad.

Met deze dag willen we samen met u een mooi bedrag bij elkaar rijden in onze strijd tegen zeldzame ziekten. Steunt u ons met uw deelname aan deze zeer unieke, leuke dag op vrijdag 8 april. Wij kijken ernaar uit u te ontvangen, u neemt deel met uw eigen auto. U kunt alleen deelnemen of samen met een bijrijder.

Vol = Vol (max. 60 auto's) Aanmelden: <https://www.zzf.nl/rijvaardigheidsdag/>

# RIJVAARDIGHEIDSDAG

**Blij wanneer ik rij!**

Vrijdag 8 april organiseert het ZZF een unieke rijvaardigheidsdag speciaal voor autoliefhebbers die ook een groot hart hebben voor het goede doel. In samenwerking met Rijvaardigheidscentrum Lelystad, Politieacademie Lelystad en het RDW.

Een dag vol beleving, leermomenten en plezier onder leiding van ervaren instructeurs. Uniek kan je deze dag wel noemen, want door de samenwerking met de drie locaties kunnen wij een geheel verzorgde, uitgebreide en uitdagende dag verzorgen.

## Dagprogramma 9.30 – 15.30 uur:

- Ontvangst Rijvaardigheidscentrum Lelystad
- Diverse proeven onder begeleiding van ervaren instructeurs op 3 terreinen
- Lunch Rijvaardigheidscentrum Lelystad
- Hotlap op de RDW kombaai met Gijs van Lennep en andere ervaren coureurs
- Afsluitende borrel met prijs- en cheque uitreiking

## Gaat u de uitdaging aan?

Wij kijken ernaar uit u te ontvangen in Lelystad op deze speciale dag voor het Zeldzame Ziekten Fonds. U neemt deel met uw eigen auto.

**VOL = VOL** (max. 60 auto's)



## LOTGENOTENCONTACTDAG

### EXCLUSIEVE ZZF AVOND IN NATURALIS

Vrijdagavond 11 februari opende Naturalis Biodiversity Center in Leiden speciaal voor lotgenoten van het Zeldzame Ziekten Fonds haar deuren. Het was uniek om dit geweldige museum in de avond in alle rust te kunnen bezoeken. De vrijwilligers van Naturalis namen alle tijd om uitleg te geven over al het indrukwekkends wat te zien en beleven is. Iedereen heeft genoten en alle lieve reacties waren hartverwarmend. Geweldig mooi museum, aanrader voor iedereen.

Mede mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij.



## NIEUWS OVER ONDERZOEK

### **ZZF GENOEMD IN PUBLICATIE MAMI STUDIE IN TOONAANGEVEND INTERNATIONAAL TIJDSCHRIFT GUT.**

Belangrijke inzichten over de rol van het microbioom en de ontwikkeling van zeldzame ziekten.

Alle vrouwen die bevallen via een keizersnede krijgen voorafgaand aan de operatie antibiotica via een infuus om te voorkomen dat ze na de operatie een wondinfectie krijgen. Via de navelstreng wordt ook de baby blootgesteld aan deze antibiotica. In een recente studie, gepubliceerd in het toonaangevende internationale tijdschrift GUT, heeft onze onderzoeksgroep aangetoond dat een keizersnede een sterk verstoorde ontwikkeling van de darmflora van de baby tot gevolg heeft, die tot vele weken na de geboorte aanwezig is. Hierbij de link naar het artikel: ([Influence of timing of maternal antibiotic administration during caesarean section on infant microbial colonisation: a randomised controlled trial \(bmj.com\)](https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj-2020-036111)). Deze verstoring is zo ingrijpend dat de effecten van de antibiotica op de darmbacteriën relatief beperkt zijn. Verstoring van de darmflora bij baby's leidt tot een hoger risico op zeldzame ziekten als astma, allergieën, en auto-immuunziekten zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn later in het leven. Bij te vroeg geboren baby's is een afwijkende ontwikkeling van de darmflora geassocieerd met zeldzame, ernstige en vaak dodelijke ziekten, zoals bloedvergiftiging en necrotiserende enterocolitis, een zeer ernstige aandoening van de darmen. Wereldwijd worden jaarlijks bijna 30 miljoen kinderen via een keizersnede geboren, in Nederland vindt ± 20% van de geboorten plaats met een keizersnede. De bevindingen van deze studie geven ons veel kennis over de rol van het microbioom bij gezondheid en ziekte en met name ook over de ontwikkeling van zeldzame ziekten waarbij het microbioom verstoord is. Door gerichte interventies verwachten wij de ontwikkeling van een gezond microbioom te stimuleren waardoor deze zeldzame ziekten voorkomen kunnen worden. Deze resultaten komen uit onderzoek uitgevoerd door het Amsterdam UMC en mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van ZZF.

Hartelijk dank aan de ZZF donateurs voor hun belangrijke bijdrage!

## HARTENWENS OPROEP

### HARTENWENS ♡

Kent u een kind of volwassene met een zeldzame aandoening en heeft deze persoon een speciale wens? Heeft u zelf een zeldzame ziekte en een dierbare wens? Heeft iemand iets nodig en daar niet de financiële middelen voor? Kent u een mantelzorger die een steuntje in de rug kan gebruiken voor alles wat hij/zij doet? Zet u graag iemand die zeldzaam ziek is in het zonnetje?

Laat het ons weten: <https://www.zzf.nl/indienen-hartenwens-2022/>

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds wil in samenwerking met de Hartenwens van de VriendenLoterij ook dit jaar Hartenwensen in vervulling laten gaan.

Stuur ons via de link een aanvraag van maximaal 1A4 (ong. 400 woorden/2500 karakters) waarin u duidelijk beschrijft wat de wens is, waarom financiële steun nodig is en welk positief effect de bijdrage van Hartenwens van de VriendenLoterij (max 2.000,- Euro) zal hebben.

Uw aanvraag kunt u indienen t/m maandag 21 februari!



## 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)

