



### 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,

Hierbij ontvangt u de nieuwsbrief april 2022.

Het ZZF wenst iedereen een vrolijk Pasen.

## SAMENWERKING CENTERPARCS

### TROTS OP EEN MOOIE SAMENWERKING!

Een terugblik op de aftrap van ons officiële partnerschap met de Foundation van Groupe Pierre & Vacances en Center Parcs Nederland, 20 gezinnen van stichting Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) zijn het weekend van 25/26/27 maart verrast met een verblijf op het park Limburgse Peel en een bezoek aan Toverland. Met deze samenwerking steunt CenterParcs de Stichting niet alleen financieel met een geldbedrag van €15.000,- maar ook met de inzet van medewerkers als vrijwilligers. Geweldig!

We kijken ernaar uit om dit soort evenementen te herhalen met elkaar, want dit was slechts het begin.



## LOTGENOTENCONTACTDAG

### ZONNIGE DAG IN ATTRACTIEPARK TOVERLAND

Zaterdag 26 maart hebben de gezinnen van het ZZF een betoverende dag beleefd in Attractiepark Toverland. Voor het ZZF de eerste keer dat dit park bezocht werd, maar zeker voor herhaling vatbaar. Iedereen heeft een super dag gehad en optimaal genoten van het gastvrije park.

Wat was het mooi om weer samen met andere lotgenoten te zijn voor de families. Ze hadden elkaar al lang niet gezien. Iedereen had het samenzijn echt gemist. De behoefte om ervaringen te delen, leed te delen, maar ook vreugde. Echt ontspannen met het gezin genieten; de gedachten, de zorgen voor heel even "vergeten".

In het bijzonder dank aan de VriendenLoterij en aan CenterParcs voor de hulp van de geweldige vrijwilligers.



## VILLA PARDOES

### **OPROEP AANMELDEN VERBLIJF IN VILLA PARDOES**

Het Zeldzame Ziekten Fonds heeft twee weken kunnen adopteren bij Villa Pardoës dankzij een mooie schenking van de Cornelia Stichting. De Cornelia Stichting draagt gezinnen met kinderen met een zeldzame ziekte een bijzonder warm hart toe. De eerste week staat gepland van 8 t/m 15 juli 2022, de 2e week staat ingepland van 16 t/m 23 september 2022.

Wie vragen wij zich aan te melden?: Als je een ernstig zeldzaam ziek kind hebt tussen de 4 en 12 jaar, en je bent woonachtig in Nederland, dan kun je online het aanmeldingsformulier [https://www.villapardoes.nl/aanmelden\\_invullen](https://www.villapardoes.nl/aanmelden_invullen) voor een éénmalig verblijf in Villa Pardoës. Als je niet zeker weet of jouw kind hiervoor in aanmerking komt, lees dan eerst nog even de toelatingscriteria <https://www.villapardoes.nl/aanmelden/toelatingscriteriaatiënten> of bel met één van de Gasten Coördinatoren van Villa Pardoës, tel 0416-387 222.

Ben je al eens bij Villa Pardoës geweest dan spijt het ons te melden dat je je helaas niet nog een keer kunt aanmelden.



## NIEUWS OVER ONDERZOEK

### **ONDERZOEK BIOMARKERS VOOR KLASSIEKE GALACTOSEMIE (KG) HEEFT BELANGRIJKE RESULTATEN OPGELEVERD DIE EEN BASIS ZIJN VOOR VERDER ONDERZOEK**

Patiënten met galactosemie kunnen galactose (melksuiker, uit melk of moedermelk) niet goed verbranden. Zonder behandeling worden pasgeboren baby's met KG in de eerste levensdagen levensbedreigend ziek na het drinken van moedermelk of flesvoeding. Ondank een vroege start van behandeling met een dieet hebben veel patiënten ernstige complicaties zoals neurologische afwijkingen en een geestelijk ontwikkelingsachterstand. Het is niet bekend waardoor sommige patiënten wel en andere patiënten geen ernstige complicaties ontwikkelen. Het doel van dit onderzoek was een voorspellende waarde, een "biomarker" te vinden die het beloop van de ziekte kan voorspellen. In het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam heeft het onderzoeksteam onder leiding van prof. dr. Annet M. Bosch bloedmonsters van 40 patiënten en van 40 gezonde personen controles verzameld en geanalyseerd. In een database zijn alle kenmerken van de patiënten (uitkomsten zoals intelligentie en aan- of afwezigheid van neurologische afwijkingen) verzameld.

In alle bloedmonsters is gekeken naar een groot aantal stofwisselingsproducten (metaboliëten) en specifiek ook naar producten van de vetstofwisseling. Daarbij zijn er opvallende verschillen tussen de patiënten en controles. Het is aangetoond dat er meer delen van de stofwisseling dan alleen de galactose verbranding zijn verstoord, wat een belangrijke bevinding is. De veranderingen wijzen erop dat de energiestatus van de cellen is aangedaan. Deze bevindingen kunnen de complicaties van de patiënten beter verklaren en geven een nieuwe richting aan verder onderzoek. De publicatie van het onderzoek volgt zodra deze is geaccepteerd.

De onderzoekers bedanken het ZZF hartelijk voor het toekennen van deze subsidie, die mogelijk is gemaakt door een grote schenking van Stichting Reggeborgh aan het Zeldzame Ziekten Fonds.

## HELP MEE, STEUN HET ZZF!

### **FACEBOOK VEILING GRAHAM & BROWN WANDDECORATIE**

Voor het 75-jarige bestaan vorig jaar van Graham & Brown wanddecoratie, hadden zij wereldwijd een gezamenlijk doel om geld op te halen voor goede doelen.

Het personeel kon zelf een goed doel aandragen en zichzelf daarvoor inzetten.

Speciaal voor het ZZF is de actie ontstaan om oude wanddecoratie voorraad te verkopen via een Facebook veiling. Het geweldige bedrag van € 164,- is opgehaald. Wij zijn alle initiatiefnemers en donateurs enorm dankbaar.



### **ZET OOK 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. Joyce, Wendy en Madelief gingen u voor, bent u de volgende die in actie komt voor het ZZF?

---

### **ZZF MAAKT KINDEREN BLIJ MET DONATIE**

In het voorjaar van 2021 heeft KDC Zonnehof Naaldwijk, van zorgorganisatie Ipse de Bruggen een sponsoractie opgezet, om mensen te zoeken die klim- en klautermateriaal wilde sponsoren. Zonnehof biedt kinderen met een verstandelijke en meervoudige beperking dagbehandeling. In de centrale speelhal was er geen materiaal waarmee de kinderen uitdagend konden spelen. De actie is toen gedeeld op Facebook en heeft veel donaties opgeleverd. Lees [hier](#) meer.

---

### **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

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)

