



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,

Hierbij ontvangt u de nieuwsbrief december 2022

ZZF OP NAAR 2023!

Gelukkig konden we dit jaar weer meer! Wij willen iedereen bijzonder bedanken voor de steun en vertrouwen. Alle betrokkenheid, warme reacties, donaties en giften zijn heel waardevol voor ons. We hebben mooie hartverwarmende lotgenotencontactdagen kunnen organiseren, waarbij het tijdens de vele gesprekken met de gezinnen wederom zo duidelijk werd: er is een enorme behoefte aan contact, liefde en begrip! Tevens zijn we trots op de onderzoeken die zijn gestart. 2023 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



VRIJWILLIGERS BEDANKT

IN HET ZONNETJE

7 december was het Nationale Vrijwilligersdag en dat hebben wij niet voorbij laten gaan. Wij zetten graag al onze vrijwilligers in het zonnetje. Jullie zijn uiteraard voor ons het gehele jaar toppers! Zonder jullie kunnen wij de mooie evenementen en lotgenotencontactdagen niet organiseren. De Jan Lammers ZZF rally, bezoek aan Ouwehands Dierenpark, naar Toverland en de Efteling, naar Dierenpark Emmen en de geweldige verblijven in Center Parcs.

Het warme hart  dat jullie voor het ZZF hebben is zeer waardevol. Wij zijn jullie enorm dankbaar en hopen in 2023 weer op jullie geweldige inzet te mogen rekenen.

Liefs team ZZF



Wij zetten onze vrijwilligers graag in het zonnetje.

STICHTING
ZELDZAME
ZIEKTEN
FONDS

Nationale Vrijwilligersdag
7 december 2022

NIEUWS OVER ONDERZOEK

ONDERZOEK NAAR VESTIUBULAIR SCHWANNOOM GESTART

In het Maastricht Universitair Medisch Centrum is onlangs het onderzoek naar vestiubulair schwannoom van start gegaan.

Een vestibulair schwannoom (VS) is een hersentumor die uitgaat van de zenuwschede (Schwann cellen) die om de gehoorzenuw ligt ter hoogte van de hersenstam. Deze tumor kan klachten geven als doofheid, balansproblemen en oorsuizen. Indien de tumor zeer groot wordt kan het de hersenstam verdrücken, waardoor de patiënt kan overlijden. Tumor groei of een grote omvang dient daarom behandeld te worden. Dit kan bestaan uit bestraling en/of een operatie. Deze behandelingen zijn risicovol omdat een VS omgeven wordt door een complex netwerk van zenuwen en bloedvaten. Complicaties van de behandeling komen gelukkig niet vaak voor maar kunnen blijvend invaliderend voor patiënten zijn. Patiënten kunnen bijvoorbeeld doof worden, ernstige balansproblemen ontwikkelen, een verlamming van het aangezicht krijgen of in het ergste geval overlijden.

Waarom wordt dit gedaan Momenteel zijn er weinig klinisch relevante modellen die voorspellend kunnen zijn voor de groei en behandelingsuitkomst van VS. Deze modellen zijn belangrijk voor het ontwikkelen van nieuwe aangrijpingspunten van VS om (her)operaties en bestraling te verminderen.

De Hypothese Een klinisch relevant laboratorium model voor vestibulair schwannoom zal bijdragen aan de identificatie van nieuwe factoren die een rol spelen in het ontstaan van VS met als doel het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die de overleving en kwaliteit van leven van VS patiënten zal verbeteren.

Wat wordt er gedaan Het onderzoek van het Maastricht Universitair Medisch Centrum beoogt de ontwikkeling van een laboratorium model waarbij een deel van het weefsel van VS dat standaard bij de chirurgie wordt afgenomen in het laboratorium wordt gekweekt in zogenaamde organoiden Dit model kan gebruikt worden om de effecten van experimentele behandelingen op tumorgroei te testen. Mogelijk kan hiermee in de toekomst ook een gepersonaliseerde behandeling in het laboratorium worden getest, voordat de patiënt ermee wordt behandeld. De patiënt zal niets van dit onderzoek merken omdat weefsel wordt gebruikt dat toch al bij de operatie wordt afgenomen. Er hoeven dus buiten de reguliere zorg geen "extra" handelingen voor dit onderzoek gedaan te worden.

Dit onderzoek wordt mogelijk gemaakt door een grote schenking van Stichting Reggeborgh aan het Zeldzame Ziekten Fonds, waarvoor wij heel dankbaar zijn.

SAMENWERKING MET CENTER PARCS

20 GEZINNEN VAN HET ZZF HEBBEN EEN ONVERGETELIJKE MIDWEEK

Center Parcs heeft van 12 t/m 16 december ZZF-gezinnen uitgenodigd voor een verblijf in vakantiepark De Huttenheugte. Tijdens een midweek konden deze gezinnen, waarin een zeldzame ziekte voorkomt, heerlijk ontspannen en lotgenoten ontmoeten en kennis met elkaar delen.

Sinds begin dit jaar wordt het Zeldzame Ziekten Fonds gesteund door Center Parcs die haar parken opent om gezinnen een verblijf aan te bieden waarbij zij lotgenoten kunnen ontmoeten. Als onderdeel van dit lotgenotencontact kregen de ZZF gezinnen een warm welkom op Center Parcs De Huttenheugte. Als hoogtepunt van hun verblijf zijn de ouders en hun kinderen een dagje uit geweest naar Plopsa Coevorden. Ter afsluiting van deze mooie midweek mochten de gezinnen ook heerlijk pannenkoeken komen eten. Gezellig met elkaar optimaal genieten en voor even alle drukte, zorgen en ziekenhuizen "vergeten". We zijn ontzettend dankbaar voor dit mooie gebaar van Center Parcs, waarmee zij de ouders en hun kinderen enorm hebben verwend en waarbij het niet te beschrijven is hoeveel dit voor de gezinnen heeft betekend.



HELP MEE, STEUN HET ZZF!

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?

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

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds

Cornelis de Wittlaan 39

2582 AB Den Haag

070 3387027 | info@zzf.nl

www.zzf.nl

