



### 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 maart 2023

## FEESTELIJKE VIERTING 1- JARIGE SAMENWERKING CENTER PARCS

### FIJNE SAMENWERKING MET CENTER PARCS VERLENGD!

Sinds 2022 wordt het Zeldzame Ziekten Fonds gesteund door Center Parcs. Een jaar geleden vierden wij deze startende samenwerking op de Limburgse Peel. Van 24 t/m 26 maart waren wij met 20 ZZF gezinnen wederom te gast op het mooie Center Parcs park en vierden we opnieuw feest: onze 1-jarige samenwerking.

Wij zijn enorm blij dat Center Parcs de samenwerking wil voortzetten met een financiële bijdrage voor onderzoek en haar parken opent om gezinnen een verblijf aan te bieden waar zij kunnen ontspannen en lotgenoten kunnen ontmoeten. 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 en kijken uit naar wat we samen dit jaar kunnen betekenen voor de ZZF gezinnen.



## LOTGENOTENCONTACTDAGEN

### **MET ZZF NAAR NATURALIS**

Vrijdag 10 februari zijn we met ruim 100 ZZF gezinnen op bezoek geweest bij Naturalis in Leiden. Speciaal voor kinderen en volwassenen met een zeldzame ziekte, samen met de familie, heeft Naturalis exclusief voor ZZF haar deuren geopend van 18.00 - 21.00 uur. Het was heel bijzonder om het grote, mooie, interessante museum in alle rust te mogen bezoeken. Hartverwarmend om te zien dat lotgenoten elkaar weer konden ontmoeten en vriendschappen gesloten werden. Iedereen was enorm onder de indruk van het museum en blij met de lieve vrijwilligers van Naturalis. Tevens werd er genoten van de lekkere koeken en dranken in het gezellige restaurant. Een topavond voor iedereen 🥰! Bedankt aan de donateurs die deze avond mogelijk hebben gemaakt.



### **MET ZZF NAAR TOVERLAND**

Zaterdag 25 maart was een betoverende dag voor ZZF lotgenoten! Ruim 250 gezinnen hebben genoten van een onbezorgde dag in Attractiepark Toverland! In een speciaal gereserveerde ruimte konden de gezinnen naar wens bij elkaar komen om lief, leed en kennis te delen. Mooi om te horen dat er vriendschappen ontstaan! Toverland biedt zowel buiten als binnen leuke activiteiten, waar iedereen heel veel plezier heeft gemaakt. Ontspannen, samen met het gezin zijn is deze dagen heel waardevol. Alle gezinnen halen er veel energie uit om de zware periodes aan te kunnen. Naast een fotomoment met Toos & Morrel (de mascottes van Toverland) kreeg iedereen ook nog een heerlijke lunch aangeboden. Het was een geweldige dag waar mooie herinneringen zijn gemaakt.

Bedankt deelnemers van de VriendenLoterij! Dankzij jullie steun kunnen wij lotgenotencontactdagen op meerdere plekken in Nederland organiseren.



## NIEUWS OVER ONDERZOEK

### **SNELLE OPSPORING BOEDVERGIFTIGING BIJ PASGEBORENEN MET NIEUWE MOLECULAIRE BLOEDTEST**

Sepsis (bloedvergiftiging) is een zeldzame, maar levensbedreigende infectie met een bacterie. Omdat pasgeborenen een onrijp afweersysteem hebben lopen zij een extra groot risico op sepsis. Ongeveer 20% van de besmette kinderen overlijdt hieraan en degenen die het overleven hebben vaak levenslang last van complicaties, zoals epilepsie en ontwikkelingsachterstand. Voor een betere overlevingskans van sepsis is het belangrijk om deze ziekte snel op te sporen, zodat er snel een gerichte behandeling kan worden gestart. Momenteel is het niet mogelijk om deze diagnose snel te kunnen stellen omdat een betrouwbare test ontbreekt, waardoor jaarlijks vele kinderlevens aan sepsis overlijden. De test die momenteel wordt gebruikt is een bloedkweek. Voor deze test wordt bloed in een kweekpotje verzameld en na 48-72 uur is de testuitslag bekend. Dit is problematisch, omdat de arts dan vaak te laat is: Hoe eerder de diagnose

bekend is en hoe eerder er met de juiste behandeling gestart wordt, hoe groter de overlevingskans.

Uit voorzorg wordt, in afwachting van de bloedkweek uitslag, vaak direct na de geboorte met antibiotica gestart. Pas na 36-72 uur wordt er dan bepaald of de antibiotica kan worden gestopt of deze moet worden doorgezet. In Nederland krijgt 5% van alle pasgeborenen, en meer dan 90% van extreem vroeggeboren kinderen uit voorzorg antibiotica. De bloedkweek is in ongeveer 0.3% van de kinderen positief; in de andere gevallen wordt er dus ten onrechte gestart met antibiotica. In Nederland worden jaarlijks 8.000 – 10.000 pasgeborenen onterecht behandeld met antibiotica in de eerste paar dagen na de geboorte. Dit geeft aan dat er dringend behoefte is aan een nieuwe test. Zo'n test hebben wij afgelopen jaren ontwikkeld, met behulp van ondersteuning door ZZF. Deze nieuwe techniek (moleculair kweken) is zeer hoopgevend en willen wij nu gaan toepassen in de dagelijkse praktijk van ziekenhuizen.

### **Doel van het onderzoek: snelle diagnose van sepsis bij pasgeborenen**

Deze nieuw ontwikkelde moleculaire techniek is gericht op vroege detectie van bacterieel DNA. Deze moleculaire kweek techniek geeft al binnen 4 uur antwoord of er wel of geen bacteriën aanwezig zijn in een bloedmonster, tegenover de 48-72 uur van de huidige bloedkweek. Aan de ene kant kunnen we hierdoor eerder starten bij een positieve testuitslag, wat de overlevingskans enorm zal doen toenemen. Daarnaast wordt het met deze techniek mogelijk om binnen een paar uur uit te sluiten of een kind sepsis heeft. Deze kinderen zonder sepsis hoeven in de toekomst bij een negatieve testuitslag dus geen 36-72 uur te wachten tot de bloedkweek-uitslag bekend is. Deze kinderen hoeven niet in isolatie te worden behandeld, krijgen geen overbodige antibiotica meer toegediend en kunnen al snel samen met moeder naar huis in plaats van dagen te worden opgenomen. Deze nieuwe meettechniek heeft dus ook een kostenbesparend effect; minder en kortere opnames, minder onnodige medicatie en minder resistentie en bijwerkingen door antibiotica op zowel de korte als lange termijn.

Meer onderzoek is nu nodig voordat deze nieuwe moleculaire test wijdverspreid kan worden toegepast en geïmplementeerd in de grote ziekenhuizen. Dat is het doel van dit huidige project.

Doneer voor dit belangrijk onderzoek, veel dank voor de ondersteuning van ZZF!

Zeldzame Ziekten Fonds Snelle opsporing bloedvergiftiging bij pasgeborenen met nieuwe moleculaire bloedtest - Zeldzame Ziekten Fonds ([zzf.nl](http://zzf.nl))



**SIKKELCELZIEKTE**

## FILM OVER HET LEVEN MET DE ZELDZAME ZIEKTE SIKKELCELZIEKTE

"Het is niet te beschrijven, het doet gewoon hartstikke pijn"

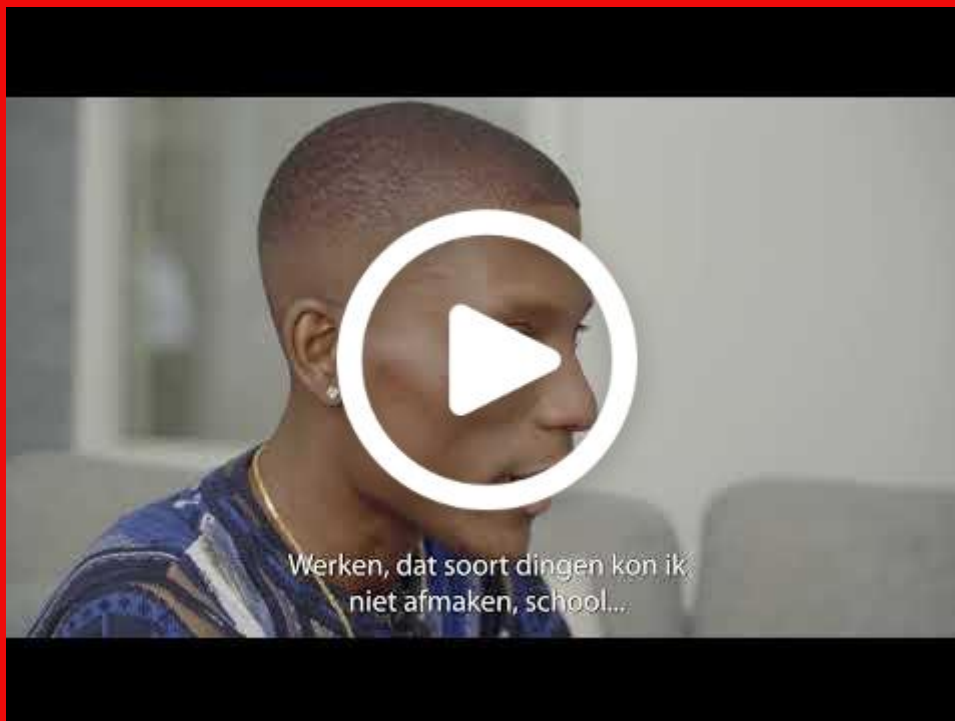
Moreno (29) heeft drie kleine kinderen en lijdt aan de slopende zeldzame ziekte: Sikkelcelziekte 🙏

In samenwerking met [Stichting Favendo](#) heeft [2 Create Memories](#) voor het Zeldzame Ziekten Fonds een levensportret mogen maken. Hoewel Moreno zijn leven soms een strijd is, is hij ook dankbaar voor zijn mooie gezin. Wij zijn Moreno enorm dankbaar voor het vertellen van zijn verhaal over zijn pijnlijke leven met Sikkelcelziekte.

Bij de hielprik ontdekten ze dat Moreno sikkelcelziekte heeft. Een bloedziekte waarbij de bloedcellen een C-vorm aannemen. Er wordt een afwijkend hemoglobine gemaakt dat zich in de rode bloedcel bevindt. Deze heeft een abnormale vorm, vandaar de naam: sikkelcel. Sikkelcelziekte kenmerkt zich door chronische erfelijke bloedarmoede en herhaaldelijke aanvallen met zeer heftige botpijnen. Door de ziekte kunnen verschillende organen (zoals milt, hart, nieren, botten, lever en longen) beschadigen waardoor de meeste patiënten slechts 50-60 jaar oud worden. Ook hebben patiënten door een sterk verminderde miltfunctie meer kans op ernstige infecties zoals longontsteking en hersenvliesontsteking.

Met de film hoopt Moreno een mooi nalatenschapsdocument te hebben voor zijn kinderen en aan de andere kant aandacht te geven aan deze ziekte zodat er in de toekomst hopelijk een pijnvrije oplossing komt.

Wij zijn Stichting Favendo dankbaar voor de mooie samenwerking en het mogelijk maken van waardevolle levensportretten.





## SCHOLIEREN IN ACTIE VOOR ZZF!

### LUCKY NUMBERS BINGO

Zondag 26 maart hebben studenten van de Hogeschool Rotterdam het "Lucky Numbers" event, een bingo met een leuke twist georganiseerd. Het was gezellig druk in Brewpub Reijngoud, waar iedereen voor het goede doel lootjes en speciale borrelarrangementen hadden gekocht. Er werden geweldige prijzen gewonnen, die beschikbaar waren gesteld door (locale) bedrijven. De entertainment werd zoals je van rasartiest Ray Martin mag verwachten geweldig verzorgd. De sfeer zat er goed in. De studenten waren mega trots op de hele mooie opbrengst van € 1388,75! Gefeliciteerd Caring Events, jullie hebben een geweldige prestatie neergezet voor jullie opleiding en voor het ZZF.

Wij zijn jullie, alle deelnemers, donateurs en sponsors enorm dankbaar!



## 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](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)

