



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 april 2023

ZZF TE GAST IN HET AMSTERDAM UMC, LOCATIE AMC

INDRUKWEKKEND BEZOEK AAN HET ZIEKENHUIS

Woensdag 26 april was het ZZF en een aantal genodigden aanwezig bij een presentatie van o.a Tim de Meij, kinderarts maag-darm-leverziekten. Hierin werden we meegenomen in de onderzoeken die door de financiële steun van het ZZF van start zijn gegaan.

Jip Groen, arts-onderzoeker bracht het nieuws van een gamechanger bij Neonatale Sepsis, een (bacteriële) infectie van de bloedbanen, met grote kans op orgaanschade en overlijden. De moleculaire sneltest voor opsporing van bloedvergiftiging bij pasgeboren baby's gaat het verschil maken, niet alleen in Nederland, maar wereldwijd.

Lees hier [meer](#) over het onderzoek dat zo snel mogelijk van start moet gaan. Wij vragen uw steun, wij vragen u om een donatie zodat we dit onderzoek met elkaar op korte termijn kunnen realiseren.

Doneren kan via deze [link](#). Wij zijn u dankbaar!



Neonatale Sepsis

Moleculaire sneltest voor bloedvergiftiging: een gamechanger?

Jip Groen



ZZF KIDS RALLY

EEN DROOM KOMT UIT VOOR VEEL ZIEKE KINDEREN

Zaterdag 15 april heeft het ZZF kinderen met een zeldzame ziekte en autoliefhebbers die een 'zeldzame' auto bezitten een geweldige dag bezorgd.

Ruim 50 klassiekers of hele bijzondere, sportieve, auto's stonden deze ochtend aan de start op het voorplein van Madurodam. In iedere auto reed een kind met een zeldzame ziekte mee. Bij de stoplocaties ENAG in Voorburg en de brandweer in Delft werd iedereen feestelijk ontvangen. De kinderen werden verwend met mooie cadeautjes en met een clown die ballonnen in diverse figuren vouwde.

Dennis Weening, Nederlands radio-dj en presentator, was in Madurodam aanwezig om ZZF gezinnen te ontmoeten en verslag te doen van deze mooie dag voor de zieke kinderen.

Het was een geweldige dag waar we alleen maar vrolijke gezichten hebben gezien. De verbintenis die tussen de zieke kinderen, de gezinnen en de bestuurders ontstaat is heel waardevol. Na de autorit konden ZZF lotgenoten elkaar ontmoeten tijdens een lunch en een bezoek aan miniatuurstad Madurodam.

Wij kijken terug op een dag waar mooie herinneringen zijn gemaakt!

Dank aan Porsche Centrum Rotterdam Caring Events Madurodam Novus Leo Dennis Weening VriendenLoterij ENAG Brandweer Delft-Rijswijk Omroep West Center Parcs Nederland



IN DE MEDIA

OMROEP WEST RIJDT MEE TIJDENS ZZF KIDS RALLY

Omroep West was aanwezig tijdens de ZZF Kids Rally om een speciale reportage te maken van Lucas (7 jaar) met de zeldzame ziekte EDS. Ehlers-danlossyndroom (EDS) is een aangeboren en erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Bindweefsel zit overal in ons lichaam waar steun gegeven moet worden. Dit betekent dat het een belangrijk bestanddeel is van bijvoorbeeld botten en van de banden die gewrichten op hun plaats houden.

De reportage is te zien via de deze [link](#).



LOTGENOTENCONTACTDAGEN

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. Met dank aan de VriendenLoterij!



MET ZZF NAAR OUWEHANDS DIERENPARK

Zaterdag 22 april waren wij met ruim 250 gezinnen te gast in Ouwehands Dierenpark Rhenen. Het ZZF kan met dank aan de John en Marine van Vlissingen Foundation jaarlijks families, die te maken hebben met een zeldzame ziekte, uitnodigen voor deze leuke dag in de dierentuin. Veel lotgenoten hebben elkaar weer ontmoet of er zijn nieuwe mooie contacten ontstaan. Het was geweldig, veel blijde gezichtjes! Alle kinderen kregen een panda sleutelhanger, iedereen een consumptiebon voor wat lekkers en vervolgens ging iedereen naar de speciaal voor ZZF gereserveerde zeeleeuwenshow. Dit was een spetterend optreden. Een dag vol vreugde en plezier, even ontspannen en "niet" alleen maar ziek zijn.



NIEUWS OVER ONDERZOEK

ANALYSEREN EN VERBETEREN VAN DE BEHANDELING VAN ERNISTIG SPEEKSELVERLIES BIJ KINDEREN MET EEN CEREBALE PARESE OF ANDERE ZELDZAME NEUROLOGISCHE ONTWIKKELINGSSTOORNISSEN

Kwijlen is het onbedoeld verliezen van speeksel uit de mond en is afwijkend wanneer het na de leeftijd van vier jaar nog aanhoudt. Kwijlen is een veel voorkomend probleem bij kinderen met de zeldzame aandoening cerebrale parese (CP) en andere neurologische aandoeningen.

Bij de behandeling van patiënten met een CP wordt kwijlen als probleem gemakkelijk over het hoofd gezien in de veelvoud van verstandelijke en lichamelijke beperkingen waar deze patiënten mee te maken hebben.

Echter, kwijlen is een invaliderende aandoening die leidt tot zowel emotionele als fysieke problemen: veel kinderen beschouwen het als hun ergste aandoening als het gaat om sociale interactie en relaties. Als speeksel naar achter in de keel toe lekt, kan dit leiden tot longontstekingen en verstikking en de dood.

De huidige operaties zijn ingrijpend en hebben hun beperkingen en daarom werd er gezocht naar minder ingrijpende behandelingen voor speekselverlies. Dit werd gevonden in een operatie waarbij de afvoergangen van de speekselklieren onder de kin worden afgebonden (2-DL).

Toch blijkt dat ongeveer een kwart van de kinderen een terugval hebben van het kwijlen na 2-DL. Het onderzoeksteam onder leiding van Dr. Stijn Bekkers, KNO-arts, in het Radboudumc denkt dat deze terugval komt doordat er nieuwe speekselwegen ontstaan waardoor het speeksel toch weer in de mond uit kan komen.

Deze bevinding leidde tot het onderzoeken en ontwikkelen van een aanpassing van 2-DL om de vorming van nieuwe speekselwegen te voorkomen. Recente onderzoeken toonden aan dat alcohol (ethanol) zorgt voor cel beschadiging wanneer het wordt ingespoten in de speekselklier waarmee functioneel herstel van weefsel tegengegaan wordt.

De onderzoekers veronderstellen dat de vorming van nieuwe afvoergangen van de speekselklier tegen wordt gegaan door alcohol in de afvoergang aan te brengen voordat de afvoergangen worden afgebonden (E-2DL).

Lees hier [meer](#) en doneer voor dit onderzoek, wij zijn u 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 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

