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,

Nieuwsbrief mei / juni 2023.

JAARVERSLAG 2022

HET ZZF JAARVERSLAG IS PER 1 JUNI 2023 GEPUBLICEERD

Wij kunnen niet genoeg benadrukken hoe dankbaar we zijn. Ik wil iedereen dan ook hartelijk bedanken voor de steun en het vertrouwen die u ons geeft. Alle betrokkenheid, warme reacties, donaties en giften zijn heel waardevol voor ons.

Ik nodig u van harte uit het jaarverslag van 2022 te lezen en wij hopen u hiermee te enthousiasmeren de stichting te blijven steunen en met ons patiënten met een zeldzame ziekte te laten weten dat zij er niet alleen voor staan!

Het jaarverslag kunt u vinden op onze website: https://www.zzf.nl/jaarverslagen/

Ik wens u veel leesplezier toe.

Charles Ruijgrok - Voorzitter Zeldzame Ziekten Fonds

DIRECTEUR ZZF

WELKOM DANIELLE NICODEM ALS DIRECTEUR VAN ZZF

Voorzitter Charles Ruijgrok "Het is mij een genoegen u te kunnen melden dat per 1 april 2023 Daniëlle Nicodem directeur van het Zeldzame Ziekten Fonds is. Zij is sinds 1 januari 2016 werknemer van het ZZF. Wij kijken uit naar een mooie voorzetting van de fijne samenwerking!"

HELPT U ONS ONDERSTAAND ONDERZOEK OP KORTE TERMIJN TE LATEN STARTEN?

LEVENSBEDREIGENDE NEONATALE SEPSIS

Snelle diagnose van sepsis bij pasgeborenen met moleculaire sneltest.

Deze nieuw ontwikkelde moleculaire techniek is gericht op vroege detectie van bacterieel DNA. Deze moleculaire kweektechniek 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 uitslag van de bloedkweek bekend is. Deze kinderen hoeven niet in isolatie te worden behandeld, krijgen geen overbodige antibiotica meer toegediend en kunnen al snel samen hun 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 in de grote ziekenhuizen.

Wij hebben al diverse mooie donaties mogen ontvangen, maar we zijn er nog niet! Doneren kan via deze **link.** Heeft u vragen, bel of mail ons gerust. Wij zijn u dankbaar!

DONATIE DP WORLD

DP WORLD OVERHANDIGT AAN JAN LAMMERS MOOIE CHEQUE

DP World en Stichting Zeldzame Ziekten Fonds samen in actie tijdens de KLM Dutch Open.

Op 25 mei 2023 organiseerde DP World het Business & Networking Forum tijdens de KLM Dutch Open. Dit evenement bracht verladers en experts uit de industrie samen om te praten over het belang van samenwerking en strategische partnerschappen bij het bouwen van duurzame en betrouwbare toeleveringsketens.

Een hoogtepunt was de keynote speech van onze ambassadeur Jan Lammers, waarin hij de parallellen tussen sport- en businessteams benadrukte. Jan Lammers deed hiermee een genereuze donatie aan Stichting Zeldzame Ziekten Fonds. DP World ondersteunde dit initiatief door een extra bijdrage hieraan te leveren.

Bedankt DP World en Jan Lammers voor de samenwerking en de mooie cheque die wij mochten ontvangen.

Rob Harrison, Vice President Inland & Logistics Europe overhandigt de cheque aan Jan Lammers.

LOTGENOTENCONTACTDAGEN

EEN DAG ONTSPANNEN IN DUINRELL MET ZZF

Zaterdag 3 juni was het ZZF te gast in Duinrell. Altijd geweldig om daar door Rick de Kikker vrolijk te worden ontvangen. Met ruim 250 gezinnen werd er genoten van het prachtige weer, de leuke attracties en het gezellige park. In de middag was er een gezamenlijke lunch, waar de lotgenoten elkaar al snel opzochten. Het contact met andere lotgenoten is heel belangrijk en fijn voor de gezinnen. Je bent niet de enige met een ziek kind, met een zorgverhaal en met ziekenhuisverhalen. Het was een super leuke dag, iedereen blij en even "zonder" zorgen.

Deze dag is mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij, enorm bedankt!

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