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 december 2023

FIJNE KERSTDAGEN EN EEN GEZOND 2024

Het team van het Zeldzame Ziekten Fonds wenst jullie allemaal een fijne kerst en een goed nieuwjaar toe samen met familie, vrienden en relaties. Wij kijken terug op een jaar met hartverwarmende lotgenotencontactdagen, speciale vakanties in Center Parcs, onderzoeken die zijn gestart en onze eigen evenementen: de ZZF kids Rally en de Jan Lammers ZZF Rally.

Door de geweldige samenwerking met en het vertrouwen van diverse locaties, partners, relaties, particulieren en fondsen kunnen wij onze activiteiten blijven voortzetten: Families die te maken hebben met een zeldzame ziekte blijven verrassen met mooie onbezorgde dagen en belangrijk wetenschappelijk onderzoek steunen.

Wij kijken uit naar 2024 waar wij hopelijk weer op jullie steun & vertrouwen mogen rekenen!

Vriendelijke groet, Charles, Iselle, Danielle, Lindsey en Yvonne

KNUFFELEN IN CENTER PARCS DE KEMPERVENNEN

EEN KNUFFEL HEEFT IEDEREEN NODIG!

In het weekend van 17 t/m 19 november mocht het Zeldzame Ziekten Fonds 15 gezinnen uitnodigen die te maken hebben met een zeldzame ziekte voor een vakantie bij Center Parcs De Kempervennen. Het was een geweldige verrassing voor hen, want op vakantie gaan is vaak geen vanzelfsprekendheid.

“Even geen zorgen, maar samenzijn. Vanaf het eerste moment puur genieten”.

Alle kinderen mochten dit weekend een eigen knuffel maken. Ze konden kiezen uit een hond, hert, nijlpaard, tijger etc. De knuffel zelf vullen en erna aankleden met de schattigste, stoere kleding. Wat een feestje!

Samen knutselen, samen zijn! Lotgenoten onder elkaar.

Hartverwarmend om te zien dat het maken van de knuffel de kinderen en de gezinnen verbond. Er werden onderling tips uitgedeeld, er werd gelachen en iedereen hielp elkaar waar nodig.

Grote complimenten en dank aan Center Parcs de Kempervennen. Zij zorgden ervoor dat de gezinnen totaal ontzorgd werden. Wat misschien normaal een obstakel zou kunnen zijn, werd met alle liefde mogelijk gemaakt. Bijvoorbeeld boogschieten vanuit een rolstoel, samen als gezin deze activiteit beleven!

Na alle leuke activiteiten had iedereen wel trek. Gezamenlijk kon iedereen genieten van een heerlijke lunch bij restaurant Evergreenz dat speciaal voor het ZZF op het park gereserveerd was. Alle mooie knuffels gingen uiteraard mee lunchen.

Deze vakantie heeft veel liefde, rust, ontspanning en plezier aan de gezinnen gegeven.

Een warme knuffel aan jullie allemaal!

SERVICE CLUBS STEUNEN HET ZZF

RONDE TAFEL WESTLAND PAKT UIT!

Voor Aluna Begeleiding te Wateringen, voor jongeren met een beperking, was het 5 december bij de dagbesteding dubbel feest. Sinterklaas werd er gevierd. Er werden kruidnoten gebakken, bingo gespeeld, gesport en gedobbeld. Maar ook mocht Iselle van Ruijven van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds namens Ronde Tafel Westland (RT97) een cadeau aanbieden.

Op de dagbesteding worden kaarsen gemaakt. Om veilig kaarsen te kunnen maken werd een fraaie smeltpan geschonken. De kaarsen worden op kerstmarkten en via sociale media van Aluna verkocht, hiermee kunnen leuke extraatjes worden georganiseerd, alles komt ten goede aan de jongeren.

Het cadeau werd heel enthousiast ontvangen en de jongeren waren enorm blij! Een mooie samenwerking tussen deze partijen maakte deze 5 december nóg specialer. Bedankt!

Zie ook het persbericht op: https://www.westlanders.nu/nieuws/ronde-tafel-westland-pakt-uit-44558

NIEUWS OVER ONDERZOEK

EFFECTEN VAN AANGEBOREN HIV

Wat is HIV?

Een Humaan Immuundeficiëntie Virus (hiv) infectie is een ziekte die het immuunsysteem aantast. Als het niet behandeld wordt, leidt dit tot geleidelijke schade aan de afweercellen en het ontstaan van het ziektebeeld Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). AIDS wordt gekenmerkt door het optreden van bepaalde infecties (zoals tuberculose of gistinfecties) en bepaalde vormen van kanker, wat uiteindelijk kan leiden tot de dood. Kinderen kunnen ook met hiv geïnfecteerd raken. Dit gebeurt meestal door overdracht van de moeder op het kind rondom de geboorte, wat "perinataal" wordt genoemd. De overdracht kan plaatsvinden tijdens de zwangerschap, de bevalling of via borstvoeding (per jaar zijn er 174 hiv geïnfecteerde kinderen rondom de geboorte).

Ondanks goede behandeling blijft er echter een verhoogd risico op gezondheidsproblemen en een hogere sterftekans zonder duidelijke verklaring. Onderzoek is nodig om de complicaties waarmee deze kinderen opgroeien beter te begrijpen, de oorzaken te achterhalen en de behandeling voor hen te verbeteren.

Onderzoek NOVICE

Het doel van dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd onder leiding van Prof. Dr. Dasja Pajkrt (Amsterdam UMC, Kindergeneeskunde, afdeling Kinderimmunologie, -reumatologie en -infectieziekten (KIRI)), is om beter te begrijpen welke

blijvende gezondheidsproblemen kinderen en jongvolwassenen met perinatale hiv-infectie op lange termijn ervaren, inclusief de oorzaken ervan. Dit wil men onderzoeken in een uniek in de wereld case-control cohort genaamd NOVICE (NeurOlogical, cardioVascular, vIsual and Cognitive performance in HIV-infected Children), waarin kinderen en jongvolwassenen met perinataal hiv worden vergeleken met een controlegroep zonder hiv, die vergelijkbaar is qua leeftijd, geslacht en sociaaleconomische status.

Bij deze kinderen en jongvolwassenen willen de onderzoekers de homeostatische systemen van het lichaam onderzoeken door middel van een "multi-omics-strategie", waarmee ze op moleculair niveau de verhoogde gezondheidsrisico's kunnen begrijpen. De onderzoekers zullen bloed- en ontlastingsmonsters analyseren om verschillende processen in het lichaam te onderzoeken, zoals transcriptomics (niveau van RNA, een onderdeel van eiwitproductie in cellen), proteomics (eiwitten in het bloed), epigenomics (omkeerbare genetische veranderingen) en metagenomics (samenstelling van darmbacteriën). Daarnaast zullen ze ontstekings- en vasculaire markers in het bloed onderzoeken die mogelijk belangrijk zijn voor het ontstaan van gezondheidsproblemen in deze populatie. Ook zullen ze door het gebruik van verschillende hersenscans gezondheidsproblemen op lange termijn onderzoeken.

Door de uiteindelijke resultaten van deze verschillende onderzoeken samen te voegen, hopen de onderzoekers het verloop van perinatale hiv bij kinderen en jongvolwassenen in Nederland beter te begrijpen. Ze hopen erachter te komen welke lange termijn neurologische en vasculaire gevolgen er zijn voor perinataal hiv geïnfecteerde kinderen en jongvolwassenen. Door deze populatie op moleculair niveau te onderzoeken, willen ze ook verschillen binnen de groep identificeren om toekomstige gezondheidsrisico's te kunnen voorkomen. De resultaten van dit onderzoek zullen hopelijk leiden tot verbeterde behandelrichtlijnen, zorg en monitoring voor deze kinderen en jongvolwassenen.

Steun dit onderzoek!

Duur van onderzoeksproject: 12 maanden

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 deze link maak je makkelijk een donatieactie aan voor het ZZF!

VRIENDEN LOTERIJ 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