



ZZF loopt mee in de CPC

Een aantal enthousiaste medewerkers en relaties van Het Zeldzame Ziekten Fonds gaan mee doen aan de City-Pier-City (CPC) loop op 11 maart in Den Haag. Het ZZF hardloop team probeert hiermee zo veel mogelijk geld in te zamelen om wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame aandoeningen mogelijk te maken. En dat is hard nodig want 1 miljoen mensen in Nederland lijden aan een zeldzame ziekte. Vaak is de diagnose moeilijk vast te stellen en is er geen goede behandeling mogelijk.

Vele bekende ziekten krijgen overheidssubsidie en staan in de warme belangstelling van de farmaceutische industrie. Dit is niet het geval bij zeldzame ziekten, ziekten die minder dan 1 op de 2.000 mensen hebben. In Nederland betekent dit dat er sprake is van een zeldzame ziekte als er minder dan 8.000 patiënten zijn met één bepaalde ziekte. Denk aan de meeste vormen van kinderkanker. Het Zeldzame Ziekten Fonds is een private stichting die geld verzamelt voor onderzoek naar zeldzame ziekten. Alleen door onderzoek kunnen we oorzaken vinden, nieuwe behandelmethoden ontwikkelen en kan de kennis over zeldzame ziekten worden vergroot.

Op **11 maart 2012** lopen de volgende sportievelingen de City-Pier-City voor het Zeldzame Ziekten Fonds in Den Haag.

Charles Ruijgrok	-	Voorzitter ZZF	10 km
Lenno Jol	-	Bestuurslid ZZF	10 km
Ilse Zandbergen	-	Directeur ZZF	21 km
Stephanie Ruijgrok	-	Projectmedewerker ZZF	10 km
Stefan Zandbergen	-	Huisfotograaf	21 km
Aad Ruijgrok	-	Vriend van ZZF	21 km

Uiteraard zoeken we sponsors die:

1. Met hun (bedrijfs) naam op de achterkant van het loopshirt willen staan (Alleen naamsvermelding €300, Vermelding naam en logo €500) of,
2. een (willekeurig) bedrag willen schenken voor deze sportieve prestatie

Inmiddels heeft Knijnenburg Producties laten weten gratis professionele loopshirts voor het ZZF te drukken met alle namen van de sponsors. Alle sponsors worden tevens vermeld op de website en de nieuwsbrief van het Zeldzame Ziekten Fonds en worden in het jaarverslag van 2011 in het sponsoroverzicht meegenomen.

Anmelden voor sponsoring is eenvoudig. Mail naar ilse@zzf.nl en laat weten op welke manier jij het ZZF team wilt sponsoren. We nemen dan contact met je op en zorgen dat alles in orde wordt gemaakt.

Voor meer informatie over het Zeldzame Ziekten Fonds www.zzf.nl