

All
about
people

linum
charity





Via fondsenwerving bieden wij met onze vzw
financiële en materiële steun aan gezinnen
met kinderen, klein of groot, getroffen door
weesziekte.

Kinderen als hoeksteen van gezinnen.

Beste lezer,

In de schaduw van medische vooruitgang en welvaart lijden vele kinderen wereldwijd aan zeldzame en vaak verwaarloosde aandoeningen, ook wel bekend als **weesziekten**. Deze aandoeningen treffen een relatief klein aantal mensen, maar de impact op het leven van de getroffen kinderen en hun families is verwoestend.

Kinderen vormen de kern van een gezin, de belichaming van hoop en toekomst. Wanneer een kind wordt getroffen door een weesziekte, wordt niet alleen hun eigen levenspad abrupt veranderd, maar ook dat van het hele gezin.

Ouders worden geconfronteerd met emotionele, fysieke en **financiële uitdagingen**. Het is cruciaal hen toegang te geven tot gespecialiseerde zorg, zodat ze zich kunnen concentreren op de best mogelijke levenskwaliteit van hun kind.



all
about
people

linum
charity

Weesziekte, zegt u ?

Een weesziekte, ook wel bekend als orphan disease, verwijst naar een medische aandoening die relatief zeldzaam is en dus weinig voorkomt in de algemene bevolking.

In verschillende landen wordt een ziekte als “zeldzaam” beschouwd als deze bij minder dan een bepaald aantal mensen voorkomt, bijvoorbeeld bij minder dan 1 op de 2.000 mensen.

Het label “weesziekte” komt voort uit het feit dat deze aandoeningen heel vaak (te) weinig aandacht krijgen van de farmaceutische industrie en onderzoeksgemeenschap, omdat de markt voor behandelingen te klein is.

Als gevolg hiervan kunnen mensen met weesziekten moeite hebben om toegang te krijgen tot **adequate en betaalbare medische zorg** en behandelingen.



*“We zijn erg dankbaar dat Odette
bij ons is, maar de lijn tussen geluk
en verdriet is soms flinterdun.
We gaan door, voor haar.”*

“Hoeveel kans, meneer ?”

“Eén kans op enkele miljarden.” Dat kregen de ouders van Odette te horen toen de artsen hen vertelden dat hun pasgeboren dochtertje aan **anofthalmie én microftalmie** lijdt. Het meisje is met slechts één oogje geboren en is volledig blind.

Om het hoofdje van Odette mooi en symmetrisch te laten ontwikkelen moet 2x per maand een dure oogprothese gestoken worden. Het ziekenfonds betaalt jaarlijks slechts 2 protheses terug. De 22 andere moeten de ouders zelf bekostigen. Financiële steun is meer dan welkom. Hier helpt Linum Charity.

Onderzoek naar primaire immuundeficiëntie (PID). Ook hier draagt Linum Charity haar steentje bij.

Er zijn meer dan 300 vormen van PID bekend die variëren in ernst en klinische presentatie. PID is een chronische ziekte en deze wordt vaak pas laat in het leven gediagnosticeerd. Dit kan nefaste orgaanschade veroorzaken met nefaste invloed op de levensverwachting. Linum Charity vzw ondersteunt hiertoe het **Centre for Primary Immunodeficiencies Ghent (MD, PhD Filomeen Haerynck)**.
www.uzgent.be/CPIG

Uw steun. Een wereld van verschil.

"Uw financiële steun aan de behandeling en zorg van weesziekten is een waardevolle investering in het welzijn van kinderen, de kern van gezinnen en de bouwstenen van onze samenleving. Samen kunnen we een verschil maken in hun leven en hoop bieden aan gezinnen die te maken hebben met de uitdagingen van immuunstoornissen en weesziekten."

Fred Vanderbeke
oprichter Linum Charity vzw in 2013



Linum Charity vzw
Pieter Verhaeghestraat 20
8520 Kuurne
tel 056 35 92 94
charity@linum.eu
BTW: BE 0537.393.163

Doneren? Het kan. Op 2 manieren.



Steun onze Charity projecten
en doe een rechtstreekse gift
aan onze vzw ten voordele van
kinderen met weesziekte:

Linum Charity vzw
op rek. nr. BE11 7380 3822 0648
of via de Payconiq QR code hierbij.
Zonder fiscaal attest.

Steun het Fonds Vrienden van Linum Charity
erkend door de Koning Boudewijnstichting,
en help zo het weesziektenonderzoek vooruit:

op rek. nr. BE10 0000 0000 0404
met gestructureerde mededeling:
+++ **623/3810/90073** +++

of via de Payconiq QR code hierbij.
Fiscaal attest vanaf 40€.
donate.kbs-frb.be/actions/FFO-LINUM



Linum Charity raakt u ?

Wenst u als serviceclub of vereniging een activiteit te organiseren ten voordele van onze werking?

Wenst u ons te spreken met betrekking tot een persoon met een weesziekte?

Andere vragen?

Contacteer ons

charity@linum.eu

www.linumcharity.eu