



## Why Should You Help?

Hoor de verhalen van de mensen over de hele wereld welke te maken hebben met het Bardet Biedl Syndroom.

Maak jij het verschil met ons?  
Help ons! Steun ons!



### **Inzamelpagina**

Wij kunnen een geld inzamelpagina opzetten voor je met een leuke actie die je gaat ondernemen. Fietsen? Wandelen? Roeien? Een voetbaltoernooi? Of misschien kan je hele leuke dingen maken, die verkopen en een gedeelte doneren voor het goed doel? Alles mag. En je kan ook weken of zelfs maanden later je actie uitvoeren.

### **Generieke Inzamelpagina:**

**Klik hier** voor de generieke pagina om mensen te vragen om te doneren.

Je mag natuurlijk ook gewoon (anoniem) doneren via onze stichting (IBAN: NL15RBRB0956122264)

Wij verzorgen dat 100% van wat wij als BBS Nederland ophalen zal gaan naar onderzoek ter verbetering van BBS.

Interesse om actief je in te zetten, nu of in de toekomst? Neem dan even contact op met ons: [info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)

---



## Meet the people!

Hoor de verhalen van de mensen over de hele wereld welke te maken hebben met het Bardet Biedl Syndroom.

Maak jij het verschil met ons?  
Help ons! Steun ons!



### **Inzamelpagina**

Wij kunnen een geld inzamelpagina opzetten voor je met een leuke actie die je gaat ondernemen. Fietsen? Wandelen? Roeien? Een voetbaltoernooi? Of misschien kan je hele leuke dingen maken, die verkopen en een gedeelte doneren voor het goed doel? Alles mag.

En je kan ook weken of zelfs maanden later je actie uitvoeren.

### **Generieke Inzamelpagina:**

**Klik hier** voor de generieke pagina om mensen te vragen om te doneren.

Je mag natuurlijk ook gewoon (anoniem) doneren via onze stichting (IBAN: NL15RBRB0956122264)

Wij verzorgen dat 100% van wat wij als BBS Nederland ophalen zal gaan naar onderzoek ter verbetering van BBS.

Interesse om actief je in te zetten, nu of in de toekomst? Neem dan even contact op met ons: [info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)

---



**Morgen is het zover!**

**BBS Internationale dag 25 september**

**Help jij mee het verschil te maken?**

Wij vragen iedereen die te maken heeft met, of zelf BBS heeft, zich te melden om geld in te zamelen. Grote, kleine bedragen, het maakt niet uit!

Dat wij aandacht krijgen is op zichzelf al een hele goede stap en belangrijk!

Wij hebben al wat mensen die zich hebben gemeld, hartstikke goed!!!  
Maar dat kan nog met meer.

**Inzamelpagina**

Wij kunnen een geldinzamelpagina opzetten voor je met een leuke actie die je gaat ondernemen. Fietsen? Wandelen? Roeien? Een voetbaltoernooi? Of misschien kan je hele leuke dingen maken, die verkopen en een gedeelte doneren voor het goede doel? Alles mag. En je kan ook weken of zelfs maanden later je actie uitvoeren.

**Generieke Inzamelpagina:**

[Klik hier](#) voor de generieke pagina om mensen te vragen om te doneren.

Je mag natuurlijk ook gewoon (anoniem) doneren via onze stichting  
(IBAN: NL15RBRB0956122264)

Wij verzorgen dat 100% van wat wij als BBS Nederland ophalen zal gaan naar onderzoek ter verbetering van BBS.

Interesse om actief je in te zetten, nu of in de toekomst? Neem dan even contact op met ons: [info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)

---

## BBS Global Day



## Meerdere video's komen er aan - Graag delen!

De komende dagen zullen er meerdere video's wereldwijd worden gepost op social media, wij willen iedereen vragen deze te delen op je social media. Alleen dan kunnen wij allemaal er voor zorgen dat steeds meer mensen horen over BBS! Dit is niet veel werk met een grote impact, help dus mee!

---



## Online bijeenkomst 20 juni aanmelden herinnering

**De online bijeenkomst zal nog steeds plaatsvinden op zondag 20 juni  
2021, van 10:00 tot 12:00**

Wij gaan dit doen via Zoom en zal maximaal 2 uur duren omdat onze ervaring is dat dit lang genoeg is voor een online bijeenkomst. Alles zal in het Nederlands zijn.

Heb je vragen?

Stel ze dan! Wij zullen kijken of wij ze kunnen beantwoorden tijdens de sessie!

### **Sprekers:**

Prof. Dr. Ing. Ronald Roepman - Laatste stand van zaken onderzoek  
Dr. Marijn Stokman - Zorg & Internationale Ontwikkeling  
Dr. Bendert de Graaf - Laatste ontwikkelingen Stichting

Iedereen kan deelnemen aan de bijeenkomst.

**Graag aanmelden met het email adres in de mail naar  
[info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)**

Wij zorgen dat je tijdig een link krijgt waarop je kan inloggen die zondag. Je hoeft hier niet Zoom voor geïnstalleerd te hebben op je computer, je kan ook deelnemen via je internet browser. Op je telefoon werkt het ook, als je de app hebt en een gratis account.

Wij raden je wel aan van te voren te testen of alles werkt!

online

---



**Online Bijeenkomst**

Na veel wikken en wegen en in overleg met de eigenaar van de boot hebben wij besloten voor dit jaar de bijeenkomst online te houden. Mede door de regels die nog gelden zijn wij van mening dat wat een leuke dag had moeten worden te veel beperkt gaat worden.

Tevens zouden er minder mensen mee kunnen. Wij wilde nu juist gewoon eens een gezellige dag organiseren. Wij verplaatsen de dag op de boot weer een jaar (naar 2022).

Wij zullen op een later tijdstip een nieuwe datum communiceren.

**De online bijeenkomst zal nog steeds plaatsvinden op zondag 20 juni 2021, van 10:00 tot 12:00**

Wij gaan dit doen via Zoom en zal maximaal 2 uur duren omdat onze ervaring is dat dit lang genoeg is voor een online bijeenkomst. Alles zal in het Nederlands zijn.

Iedereen kan deelnemen aan de bijeenkomst.

**Graag aanmelden met je het email adres in de mail naar [info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)**

Wij zorgen dan dat je tijdig een link krijgt waarop je kan inloggen die dag. Je hoeft hier niet Zoom voor geïnstalleerd te hebben op je computer, je kan ook deelnemen via je internet browser.

Wij raden je wel aan van te voren te testen of alles werkt!



**Welke vraag heb je? Stel ze en de vragen zullen behandeld worden tijdens de online bijeenkomst!**

Heb je nog bepaalde vragen?

Zijn dingen nog niet helemaal duidelijk?



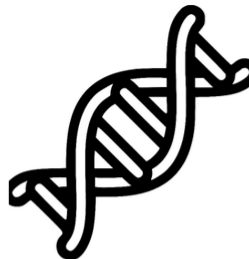
Laat het ons weten, de experts zullen tijdens de bijeenkomst jullie vragen behandelen!

Je vragen kan je mailen naar: [info@bardetbiedlsyndroom.nl](mailto:info@bardetbiedlsyndroom.nl)

---

## Bijeenkomst

De corona crisis is helaas nog steeds gaande. Vooralsnog laten wij de datum staan, maar het gaat spannend worden of het door kan gaan. De datum is nog steeds **20 juni 2021**. Het aanmelden volgt nog en wij hopen natuurlijk dat het door kan gaan.



# BARDET-BIEDL SYNDROME

INTERNATIONAL

## Voortgang BBS-Internationaal

Met de wereldwijde internationale Bardet-Biedl Foundation zijn wij ook verder gegaan. De samenwerking is tussen Amerika, Engeland, Frankrijk, Italië en Nederland. Daarnaast zijn Dr. Haws en Dr. Beales actief betrokken. Beide zijn gespecialiseerde onderzoekers in BBS.

Wij zijn bezig met het voorbereiden van diverse werkgroepen en acties om wereldwijd aan te gaan werken. Momenteel proberen wij andere landen te benaderen zich te organiseren en/of aan te sluiten bij deze samenwerking.

Ken jij nog iemand uit een ander land waar geen stichting is? Laat ze dan contact opnemen met ons! Vanuit internationaal kunnen wij ondersteuning bieden dit te realiseren.

De website kan je hier vinden: <https://www.bbs-foundation.org/>

---

---



## Wereldwijde online symposium Bardet Biedl Syndroom 14 & 15 mei 2021

Zoals de meeste weten is er in Engeland (UK) een zeer sterke en professionele BBS community. Begin dit jaar hadden zij al de plannen om weer een congres te organiseren die plaats zou vinden in Engeland. Door de pandemie en regels is het niet mogelijk dit live te doen. De datum voor dat congres staat gepland op 14 & 15 mei 2021. Mede door de samenwerking in BBS internationaal is het nu mogelijk gemaakt het overal in de wereld te volgen!

Zeer gerenommeerde sprekers zullen hier het laatste nieuws over BBS vertellen. Er zijn ontzettend veel hoopvolle ontwikkelingen dus raden wij aan dat je online mee kijkt. Vanwege het wereldwijde karakter is alles in het Engels.

Alle informatie kan je hier vinden: <https://bbsuk.org.uk/news-events/bbs-uk-conference/>

---

---



## Wereldwijde Bardet Biedl Syndroom dag in de maak

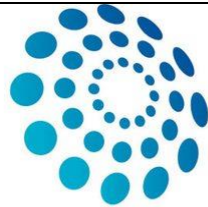
Met BBS Internationaal zijn wij momenteel bezig een wereldwijde BBS dag aan het opzetten. Deze dag zal elk jaar terugkomen. Het doel van die dag is via ons netwerk, maar hopelijk ook via jullie lezers, meer aandacht te krijgen voor BBS en daarmee serieus sponsor geld op te halen. Van dit geld kunnen wij onderzoek sturen en financieren. Denk hierbij aan onderzoek voor gentherapie, het verder door ontwikkelen van [CRIBBS](#) en er voor zorgen dat er in Europa centraal aansluiting komt op deze database. Momenteel kijken wij naar de maand

augustus.

Wij geloven in deze samenwerking en dat als wij in internationaal verband deze database centraal zetten (en vullen) dat hier heel veel meer informatie uit te halen is.

Als voorbeeld, uit de database blijkt dat een veel lager percentage (minder dan 10%) van mensen met BBS echt nierfalen ontwikkelen. In een komende wetenschappelijke paper zal er hierover meer worden gerapporteerd en er meer duidelijkheid komen over de relatie tussen de genetica en urologische problemen die kunnen bijdragen aan nierfalen en de rol van nierfalen bij de gezondheid op lange termijn. Dit soort bevindingen zijn alleen mogelijk door centraal allemaal mee te werken aan 1 database.

---



European  
Reference  
Networks

## **Informatie voorzien aan de European Reference Network: Bardet-Biedl syndrome (BBS) guideline initiative**

De afgelopen periode hebben wij onze visie en informatie voorzien aan de ERN voor BBS. Dit is een Europese samenwerking tussen diverse doctoren, onderzoekers en afgevaardigde van stichtingen om tot een internationaal eenduidig overzicht te komen van symptomen, diagnose, status onderzoek en behandeling. Het risico is aanwezig dat er in Europe weer het wiel opnieuw uitgevonden zal worden.

Ons doel is namelijk dat er een netwerk komt en niet een expertise groep in Amerika, UK en EU komt die niet samenwerken. Waar je woont, of waar je vandaan komt, moet niet uitmaken. Helaas lijkt dit soms erg lastig.

Wij en BBS internationaal, zullen er alles aan doen om iedereen wereldwijd samen te laten komen en samen te werken. De aankomende periode zullen wij hier een strategie voor bepalen hoe hier mee om te gaan om te voorkomen dat dingen dubbel gaan gebeuren.

Alle partijen hebben tot nu toe als doel om tot betere snellere diagnoses en juiste behandelingen te komen en het juiste onderzoek te doen. Samenwerken is daarom van cruciaal belang!

---



## **Cilia 2021: uitgesteld tot 2022**

Cilia 2021 is door de corona crisis uitgesteld tot 2022. Wij zouden hier aan deelnemen en waren gevraagd wat te vertellen. Met de recente ontwikkelingen zoals deelname aan de ERN, maar ook de wereldwijde oprichting van alle BBS foundations, zijn wij bezig iets groters te gaan organiseren in 2022.

Wat is het voordeel? Dit is een groot wereldwijd congres, waar veel specialisten en onderzoekers komen. Door hier aanwezig te zijn kunnen wij meer samenwerkingen en onderzoek opstarten. Tevens zal de zichtbaarheid van BBS verder worden vergroot en krijgen wij meer inzicht in de stand van zaken van het onderzoeken. Zodra wij meer kunnen melden zullen wij dit weer doen.

---

---



*Copyright (C) 2022 Bardet Biedl Syndroom Stichting. All rights reserved.*

You are receiving this email because you opted in via our website.

Bardet Biedl Syndroom Stichting  
Keulvoet 12  
Kampen, 8266KK  
Netherlands

[Voeg ons toe aan je adresboek](#)  
[Update Preferences](#) | [Unsubscribe](#)

