



MAANDAG 21 JUNI 2021



MAGAZINE

Wij gaan full swing voor Stichting TAAI.

Bij Newomij – een oer-Hollands familiebedrijf – zetten we ons sinds 1958 in voor kwalitatief en duurzaam Nederlands vastgoed. Om in te wonen, werken en winkelen. Newomij staat onafhankelijk en sterk in de vastgoedmarkt en streeft naar langdurige samenwerkingsrelaties met haar partners, huurders en klanten. Wees welkom: newomij.nl

Vastgoed

Financieringen

VvE Beheer

 **NEWOMIJ**
COMMITMENT IN REAL ESTATE

Voorwoord

Een Golf4TAAI event anno 2021... Even geleden nog ondenkbaar dat dit door kon gaan... Zie hier vandaag, een Golfevent waar je graag bij wilt zijn, gewoon omdat het voor een prachtige Stichting is met een nog mooier doel.

Cystic Fibrosis, CF of Taaislijmziekte genoemd, een ongeneeslijke ziekte die we met elkaar de wereld uit gaan helpen. TAAI timmert al ruim een jaar aan de weg, we hebben een trouwe achterban opgebouwd en breiden die nog steeds uit. Begin 2021 mochten we een geweldige samenwerking met het Erasmus MC aangaan om baanbrekend onderzoek te starten. Alles met heel veel inzet van ons TAAIE Team bestaande uit Bestuur, Adviseurs, Ambassadeurs en een heel leger vrijwilligers.

Maar eerlijkheid gebiedt te zeggen dat de weg nog lang is... een weg naar een wereld zonder CF. We zullen nog lang moeten strijden, nog heel veel deuren en onderzoeken door moeten en waarbij tijd niet in ons voordeel tikt. Maar we zijn er diep van overtuigd dat we met jouw steun, energie, ideeën of welke inzet dan ook ons ultieme doel samen gaan halen; die doorbraak gaat er komen.

Vandaag dus het Golf4TAAI event ondersteund door een online veiling die zijn weerga niet kent. Opgezet door een team ambassadeurs die vol passie alles op alles heeft gezet om dit te realiseren.

Dank voor deze dag, dank voor jullie support!

Bestuur Stichting TAAI

René Pronk, Michael Hooreman, Linsey Ruisch, Rob Meijer,
Daphne Patijn Kanner



Ons Team

Job Goedegebuur
Ambassadeur



Rick Ruisch
Adviseur



Kim Cune
Ambassadeur



Herman Tange
Ambassadeur



Henk de Ruiter
Ambassadeur

Golfclub Broekpolder

Het team van Stichting TAAI is Golfclub Broekpolder enorm dankbaar voor het ter beschikking stellen van de golfbaan voor onze Golf4TAAI dag.



Golfclub Broekpolder

Waarom Golf4TAAI

Stichting TAAI timmert al ruim een jaar aan de weg. Geen gemakkelijke weg, omdat kort na de oprichting de Covid pandemie uitbrak. Alle evenementen waarbij TAAI het centrale middelpunt mocht zijn om fondsen te werven konden niet doorgaan. Toch is het gelukt om met veel creativiteit en passie een aantal mooie acties op te zetten die ook nog eens heel succesvol bleken. Dit heeft ons in staat gesteld om al een jaar na de oprichting een subsidie toe te kennen aan het Erasmus MC van maar liefst 450.000,- EURO voor baanbrekend onderzoek, waarover verder in het magazine meer.

Waarom Golf4TAAI. Een Golfevent is wat ons betreft DE gelegenheid om mensen te verbinden, mensen met eenzelfde passie... een passie voor het spel dat Golf heet. Een nog mooiere verbinding is het feit dat we spelen voor een Goed Doel. Een doel waar wij ons als ambassadeur met volle overtuiging voor inzetten, namelijk CF de wereld uit helpen door geld bijeen te brengen voor wetenschappelijk onderzoek naar HET medicijn.

We werden ingehaald door ons eigen succes tijdens een voorzichtige aankondiging binnen ons netwerk en achterban, want binnen no time waren de flights uitverkocht. Golfbaan Broekpolder hoefde niet lang na te denken om de baan ter beschikking te stellen. Dit gaf ons nog meer drive om een fantastisch event op te zetten, waarbij een veiling niet kon ontbreken. Er werden veilingkavels ter beschikking gesteld, catering op de baan mogelijk gemaakt, advertentieruimte gekocht in ons magazine...

Het heeft allemaal bijgedragen aan het fundament van deze eerste editie van het Golf4TAAI event. Waarvoor onze dank!

Team Golf4TAAI



Heb je de online veiling al gezien? Deze is te volgen via:

www.veilingvoortaa.nl

Golf4TAAI is opgezet en georganiseerd door ambassadeurs van Stichting TAAI; Henk de Ruiter, Job Goedegebuur, Herman Tange, Kim Cune en TAAIAdviseur Rick Ruisch i.s.m. Kristina Mouradian.

RUN JE OOK MEE?!

4 & 5 september 2021

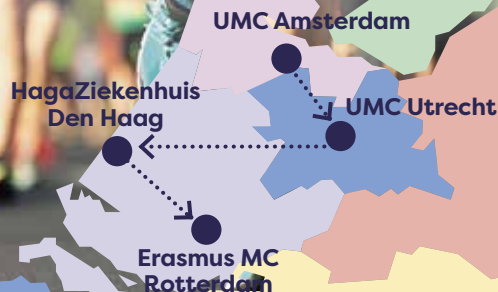


'BIJNA 200 KILOMETER, LANGS 4 CF CENTRA, IN ESTAFETTE, 20 TEAMS EN DAT ALLEMAAL OP HARDLOOPSCHOENEN'.

Op zaterdag 4 en zondag 5 september 2021 gaat de tweede editie van start van de Dutch CF Run ... waarbij we heel veel geld gaan inzamelen voor het vinden van Het medicijn om de ongeneeslijke ziekte Cystic Fibrosis de wereld uit te rennen! Een prachtig estafette-parcours dat zaterdagavond 4 september om 23:00 start bij Amsterdam UMC, via UMC Utrecht in de nacht, in het licht naar het HagaZiekenhuis in Den Haag om vervolgens de finish te bereiken op zondagmiddag rond de klok van 17:00 bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Daar wil je toch onderdeel van zijn? Dit kan als loper maar ook vrijwilligers kunnen we niet missen. Mail naar info@stichtingtaai.nl en kijk op welke manier je kunt aansluiten.

Laten we van 4 en 5 september een onvergetelijke tweede editie maken en daarmee een daverend startschot geven voor de week van Wereld CF Dag op woensdag 8 september.



OVER Cystic Fibrosis

CF staat voor Cystic Fibrosis... of in gewoon Nederlands Taaislijmziekte. Een verborgen ziekte aan de buitenkant en ongeneeslijk van binnen. Taai slijm dat zorgt voor een moeilijke afvoer van bacteriën... wat zorgt voor frequente ontstekingen... waardoor kleine littekens ontstaan... met een langzame onomkeerbare achteruitgang van de longfuncties tot gevolg. Een levensverwachting van 40-45 jaar is waar 1.500 CF-patiënten het in Nederland op dit moment mee mogen doen. Het goede nieuws is dat de levensverwachting de afgelopen jaren is toegenomen door de wetenschap, waardoor er inmiddels medicijnen zijn gevonden voor enkele groepen CF-patiënten.

Het slechte nieuws is dat CF zich op heel veel manieren uit, waardoor behandeling of het vinden van HET medicijn heel lastig is. Er is absolute overtuiging dat het gevonden gaat worden, alleen de middelen bepalen wanneer. En tijd is nou net wat alle CF-patiënten niet hebben! Er is dus meer onderzoek nodig en geld is hierbij de grote speler.

Stichting TAAI zet zich hier sinds februari 2020 met hart en ziel voor in met als 'missie': 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandeling en uiteindelijke genezing van Cystic Fibrosis.

Stichting TAAI is de motor, jullie hulp en bijdragen de brandstof!



www.stichtingtaai.nl

Melle & Mees

Melle en Mees, twee vrolijke broers van 12 en 10 jaar oud. Ze gaan naar school, spelen met vriendjes, zijn sportief en doen wat alle jongens doen van die leeftijd. Alleen is er een groot verschil met hun leeftijds-genootjes, beide broers hebben Cystic Fibrosis.

In 2011 is de diagnose CF bij Melle en Mees vastgesteld. Dit was een hele zware en onzekere tijd voor ons als gezin. Met elkaar hebben we een weg moeten vinden in het leren omgaan met alles wat CF met zich meebrengt. De ziekenhuisbezoeken, onderzoeken, medicijnen en de behandelingen. Maar ook een boel verdriet en acceptatie.

CF heeft onze wereld behoorlijk op z'n kop gezet. In de loop der jaren hebben we hier steeds beter mee om leren gaan. En zijn we weer meer gaan leven in plaats van overleven. Melle en Mees leiden hun leven als vrolijke en ondeugende broers! Van de buitenkant is CF niet zichtbaar en ogen ze sterk en gezond, de binnenkant is helaas soms een ander verhaal. Desondanks genieten zij volop van het dagelijks leven! Wij doen er alles aan om hen te kunnen laten genieten en een zo normaal mogelijk leventje te bieden.

Op dit moment gaat het gelukkig goed met de jongens! Maar een toekomst met CF is en blijft onzeker. Als ouders is je liefste wens dat je kind gelukkig en gezond opgroeit. Daarom zet ik me in voor Stichting TAAI, om met elkaar positieve invloed uit te oefenen op meer wetenschappelijk onderzoek en daarmee verbeteringen in de behandelingen van CF. Zodat Melle en Mees hopelijk een gezonde toekomst tegemoet gaan.



Daphne Patijn - Kanner is moeder van Melle & Mees en sinds de oprichting van de Stichting nauw betrokken. Inmiddels is zij bestuurslid van TAAI.

‘ Een toekomst met CF is en blijft voorlopig onzeker ‘



Met de goede drive steunen wij Stichting TAAI

Family & Investment Office
providencecapital.eu



Think golf
Think Stichting TAAI

Arcagna is een onafhankelijk nichekantoor dat zich vanuit Amsterdam en Rotterdam exclusief richt op de geïntegreerde fiscale en juridische advisering van vermogende particulieren en ondernemers (private clients). Met onze fiscale en juridische expertise bieden wij oplossingen die passen bij de wensen van onze cliënten. Ons doel is het creëren van rust en helderheid.

www.arcagna.com



opperdepop

ZATERDAG 11 SEPTEMBER

Opperdepop zaterdagavond is Stichting Taai avond!

Als Opperdepop VIP kunt u in de VIP-AREA tussen 17:00 en 00:00 uur extra genieten van het festival.
Koop uw VIP-ticket voor € 225,- en profiteer onder andere van:

- Welkomstcocktail bij ontvangst inclusief fotomoment
- Gehele avond onbeperkt bier, wijn en fris
- Diverse hapjes en oesters geserveerd door oestermeisjes.
- Vanaf 19:00 uur ruime keuze uit vele streetfoodgerechten in het VIP Food Court

- Uitgebreid dessertbuffet en ijsstaarten vanaf 22:00 uur
- Diverse Late Night Snacks (vlees/vega) tot 23:30 uur

Reserveer een tafel voor 10 personen, inclusief eigen bediening, amsuses en sushi/sashimi voor € 2.950 en ontvang van Opperdepop een fles Magnum Champagne cadeau!

Stichting TAAI ontvangt een substantieel deel van het bedrag.
Kijk voor meer informatie op:
www.opperdepopfestival.nl/stichting-taai

**VIP
ONTVANGST
OM 17:00 UUR**

**Ontvangst
met cocktail en
luxe hapjes**

ALAIN CLARK

NEDERPOP ALL STARS

ANDRÉ HAZES

WWW.OPPERDEPOP FESTIVAL.NL

voor kaarten:
www.veilingvoortaai.nl of mail rick@cr08.nl

Lotte



Lotte, de jongste van drie dochters van TAAI Ambassadeur Jos, heeft Cystic Fibrosis. Jos is Ambassadeur van Stichting TAAI geworden om mee te helpen de bekendheid over CF te vergroten en zo ook de urgentie voor meer onderzoek en dus geld onder de aandacht te brengen bij een zo breed mogelijk publiek.

Wat is de impact van CF op ons als gezin?

‘Die is groot. Zo simpel is het.

Naast de zorgen over haar gezondheid, draait het in het dagelijks leven veel om de medische handelingen bij Lotte. Het is een tijdrovende klus om alle medicatie op de juiste tijd én de juiste hoeveelheid in te nemen. Als je alles bij elkaar optelt, dus fysiotherapie, vernevelen, medicatie klaarzetten en innemen, etc. dan kom je wel op de anderhalf uur per dag. En die tijd gaat ten koste van de andere 2 dochters en het gezin...

Voor wat betreft de medicijnen, dit zijn alleen nog maar medicijnen die de symptomen van CF behandelen, maar niet de oorsprong aanpakken. Daar worden wel degelijk stappen gemaakt, maar helaas is het nog niet zo ver. Daar zijn knappe koppen, tijd en geld voor nodig. En daarom is Stichting TAAI zo belangrijk!’

Jos Leijen is piloot bij de KLM, trotse vader van Sam, Bo & Lotte en actief Ambassadeur van Stichting TAAI. Dochter Lotte van 4 jaar heeft CF.

*“Als je kind gezond is, heb je 1000 wensen,
als je kind ziek is heb je er maar 1”*

BRENG BUITEN BINNEN



WIST JE DAT...

je 90% van de
tijd binnen 4 muren
doorbrengt?

DUCO

We inspire at www.duco.eu



De MINI Electric

100% elektrisch: ontdek 'm nu bij Severs Breeman

Ziet u zichzelf al rijden in deze volledig elektrische MINI? Sla vandaag de eerste hole-in-one op hole 9 en wie weet staat de MINI Electric binnenkort bij u voor de deur!



seversbreeman.nl

SB SEVERS BREEMAN



DRESS UP FOR TAAI

Par69 dames golfkleding introduceert dit jaar nu ook Par62 voor de mannen.

Wij brengen fashion perfecte fit en kwaliteit voor op de golfbaan.

Vind ons op www.par69.com



CALEX
HOLLAND

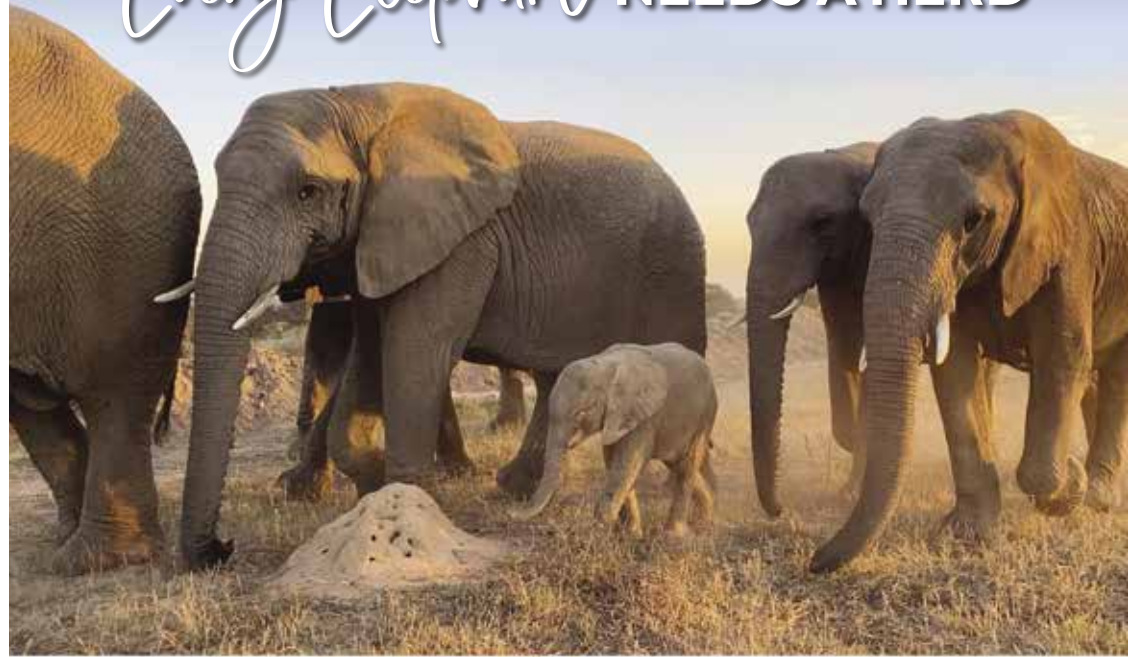
CALEX STEUNT STICHTING TAAI!

De Calex Smart Home producten maken het thuis extra sfeervol en een stuk comfortabeler. Geniet van mooie, intuïtieve verlichting, slimme accessoires en maak 'niet-slimme' apparaten op afstand bestuurbaar en programmeerbaar.



CALEX.EU

Every Elephant NEEDS A HERD



Jabulani Safari is a Relais & Châteaux lodge in the Big 5 Greater Kruger area of South Africa, established to support a herd of rescued elephants and rehabilitated orphans integrated into the herd through **HERD (Hoedspruit Elephant Rehabilitation and Development)**, South Africa's first dedicated elephant orphanage which provides orphan calves a second chance at life with a family of their own.

Guests enjoy a unique and soulful safari experience.



A SOULFUL SAFARI EXPERIENCE



JABULANI
CENTRAL RESERVATIONS:
RES@JABULANISAFARI.COM
VISIT JABULANISAFARI.COM



**HOEDSPRUIT ELEPHANT REHABILITATION
& DEVELOPMENT (HERD):**
RES@JABULANISAFARI.COM
VISIT HERD.ORG.ZA



ZUIVEL MET EEN VERHAAL

Mijn Melk wordt gemaakt door boeren die hart hebben voor koe, mens en milieu. De Mijn Melk-makers kiezen voor een korte en transparante keten. Zo weet jij altijd waar je melk vandaan komt, wanneer de koe is gemolken en wanneer de melk de fles in is gegaan. De melk wordt direct op de boerderij verwerkt en verpakt in een mini-zuivelfabriek op het erf. Zo blijft de verse rijke smaak optimaal behouden. Extra vers, dus extra lekker!

TERRIFIC

Prof. dr. Joachim Aerts, Afdelingshoofd, hoogleraar Pulmonale Oncologie bij het Erasmus MC zet zich samen met zijn CF onderzoeksteam in om baanbrekend onderzoek te doen naar betere behandeling en uiteindelijk genezing van CF. Begin 2021 is het onderzoek TERRIFIC goedgekeurd door een onafhankelijke commissie en kon TAAI het Erasmus MC een subsidie verlenen van 450.000,- Euro voor 4 jaar.

Taaismijziekte is een ernstige erfelijke ziekte, die op dit moment nog ongeneeslijk is. Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 25 kinderen met taaismijziekte geboren; in totaal zijn er in Nederland zo'n 1500 patiënten. Gemiddeld worden zij slechts tussen de 40 en 45 jaar oud. In vergelijking met enkele decennia geleden is dit al veel verbeterd; toen werden patiënten zelden volwassen, maar het spreekt voor zich dat er nog zeer veel winst te behalen is. Het ambitieuze streven van zowel stichting TAAI als het onderzoeksteam van het Erasmus MC, is dat patiënten met taaismijziekte uiteindelijk een normale levensverwachting hebben met een goede kwaliteit van leven.

Samenwerking Stichting Taai en Erasmus MC

De laatste ontwikkelingen op het gebied van nieuwe medicijnen voor CF zijn hoopvol. Om deze ontwikkelingen te versterken en te versnellen, hebben stichting TAAI en het Erasmus MC de handen ineen geslagen, en zijn zij een nauwe samenwerking aangegaan: TERRIFIC - TAAI-ERasmus Research Initiative to Flight CF. In dit onderzoeksteam werken de afdelingen longgeneeskunde en kinderlonggeneeskunde van het Erasmus MC nauw samen.

In september 2019, nog voor Stichting TAAI is opgericht, vinden de eerste kennismakingsgesprekken plaats tussen wat later de bestuursleden van Stichting TAAI worden en de longartsen en kinderlongartsen van het Erasmus MC. Iedereen is onder de indruk van de ambities van Stichting TAAI en raakt gemotiveerd om ook in Rotterdam het onderzoek naar CF verder te ontwikkelen. Afgesproken wordt om alvast te gaan brainstormen over mogelijke onderzoekslijnen.

For this generation and the next. We are green forever.



The
Evergreen
Since '74



BIGGREENEGG.NL

TERRIFIC

In februari 2020 vindt de “geboorte” van Stichting TAAI plaats in HAL4 in Rotterdam. Wat een groot succes was dat, en wat werden er meteen mooie bedragen binnen gehaald om met de ambities van Stichting TAAI aan de slag te gaan. In juni 2020 is het tijd om zoals afgesproken de plannen voor onderzoek naar CF aan Stichting TAAI te presenteren. Na beoordeling door Stichting TAAI, en op hun verzoek ook door niet bij het onderzoek betrokken wetenschappers van de Erasmus MC Research Council, besluit Stichting TAAI om met ons de samenwerking aan te gaan en de voorgestelde onderzoeken te financieren.

Het onderzoeksteam voor TERRIFIC bestaat uit:

- Prof. dr. Joachim Aerts, afdelingshoofd longgeneeskunde en longarts
- Dr. Lieke Kamphuis, longarts
- Dr. Ralph Stadhouders, universitair docent
- Dr. Lisette Krabbendam, postdoctoraal onderzoeker
- Dr. Hettie Janssens, kinderlongarts
- Drs. David Mager, basisarts en promovendus,
- Mevr. Annemarie Geel, hoofd onderzoeksbureau longgeneeskunde
- Dr. Marloes de Vries, adviseur onderzoek
- Mevr. Marian Cavazza, research verpleegkundige

Bij taaislijmziekte ervaren patiënten diverse problemen en beperkingen, onder andere doordat de cellen van het slijmvlies in de longen en de darmen, zogenaamde epitheelcellen, zich anders gedragen dan bij gezonde mensen. Hierdoor ervaren patiënten bijvoorbeeld ernstige problemen met ademen, hebben zij vaak (long)ontstekingen, en ervaren zij diverse andere klachten. Ook is het zo dat bij onderzoek naar potentiële medicatie voor taaislijmziekte patiënten met zeldzame varianten van taaislijmziekte vaak niet worden meegenomen. Hierdoor komen nieuwe behandelingen, die hoogstwaarschijnlijk wel degelijk effectief kunnen zijn voor deze patiënten, voor hen niet beschikbaar. Het TERRIFIC team vindt dat hier verandering in moet komen. TERRIFIC werkt daarom aan de volgende twee speerpunten.

Nieuwe aanknopingspunten voor behandelingen

Bij taaislijmziekte is de balans tussen epitheelcellen en cellen van het afweersysteem verstoord. We willen de interactie tussen deze celtypen onderzoeken om tot aanknopingspunten voor nieuwe behandelingen. De fundamentele en pre-klinische onderzoeken die in dit project aan bod komen zijn essentieel om een gedetailleerder inzicht in het verloop van CF te krijgen. Waar de focus in veel ander onderzoek vaak puur op de werking van de epitheelcellen, de cellaag die de bekleding van longen en darmen vormt, ligt, nemen we in dit onderzoek ook het afweersysteem mee. Het is immers bekend dat er continu interactie plaatsvindt tussen epitheelcellen en afweercellen. Het is onze verwachting dat deze gecombineerde benadering leidt tot nieuwe inzichten in het verloop van CF en aanknopingspunten biedt voor nieuwe en/of verbeterde behandelingen.

Innovatieve meetmethoden om longschade te voorkomen

Een van de belangrijkste doelen bij de behandeling van patiënten met CF is het voorkomen van schade aan de longen. Als dergelijke schade eenmaal ontstaan is, kan deze niet meer worden hersteld. Er zijn aanwijzingen dat ook bij behandeling met zeer effectieve nieuwe medicatie er nog ontstekingen van de longen kunnen optreden. Het is dus van groot belang dat patiënten die starten met deze medicatie goed worden gevolgd, zodat we nog beter begrijpen hoe de ziekte bij patiënten met deze behandeling verloopt, en er tijdig kan worden bijgestuurd of ingegrepen, in het geval er toch ontstekingen optreden. Ook is het in het huidige tijdperk van belang om hierin ook naar methoden te kijken die eventueel op afstand toegepast kunnen worden, om het aantal ziekenhuis bezoeken te verminderen zonder aan kwaliteit van zorg in te leveren.

Het unieke van dit nieuwe onderzoeksplan is dat we vooral gericht zijn op het implementeren van nieuwe innovatieve technieken in de kliniek. We zullen de meest veelbelovende technieken met elkaar vergelijken om zo te bepalen welke de beste informatie geeft.

Dit is tot dusver nog niet onderzocht voor patiënten met CF. Ook gaan we technieken onderzoeken die de patiënt vanuit huis zelf kan uitvoeren, zoals het meten van de longfunctie en de thuis-versie van de e-nose, een apparaat wat uitgeblazen lucht analyseert op de aanwezigheid van aanwijzingen van ontstekingen.

Vervolgonderzoek

Het TERRIFIC team zal met deze onderzoeken in staat zijn om grote stappen te zetten in het enerzijds identificeren van aanknopingspunten voor nieuwe behandelingen en anderzijds beter en minder invasief volgen van patiënten. Dit zal naar verwachting uiteindelijk een levensverlengend effect hebben, maar we zijn er daarmee nog niet. Het identificeren van aanknopingspunten voor nieuwe behandelingen is een start van een zeer noodzakelijk onderzoek, waar we hopelijk vervolg aan kunnen geven door verdere samenwerking met stichting TAAI. Dit zal ons in staat stellen om de geïdentificeerde aanknopingspunten nader te onderzoeken en daadwerkelijke nieuwe behandelingen door te ontwikkelen door middel van daarvoor vereist laboratorium en vervolgens klinisch onderzoek.

Stichting TAAI en het onderzoeksteam van het ERASMUS MC hopen dat deze voortvarende, ambitieuze samenwerking anderen inspireert om ook in actie te komen voor patiënten met taaislijmziekte en hun dierbaren, zodat een toekomst waarin taaislijmziekte te genezen is hopelijk snel dichterbij komt.



'Taai ERasmus Research Initiative to Fight CF'

TOEKOMST

Het Bestuur van Stichting TAAI heeft begin 2021 de begroting voor TERRIFIC goedgekeurd en dit creëert voor TAAI financiële doelstellingen voor nu en de toekomst. Daarnaast richten wij ons komend jaar op het vormgeven van de taken van de Medische Adviesraad (MAR). Zo zorgen wij ervoor dat wij, wellicht in samenwerking met andere stichtingen zoals de NCFS, de best mogelijke keuzes maken voor het verlenen van subsidies voor wetenschappelijk onderzoek.

Terug naar de toekomst van TAAI. Met de geworven fondsen in het afgelopen jaar, plus de volhardende wijze van het fondsen werven in combinatie met het uitgebreide en groeiende netwerk, zal TAAI in staat zijn om de doelstellingen voor het verlenen van subsidies te bereiken. Ondanks de covid pandemie zijn diverse alternatieve fondsenwervende acties gepland en is TAAI ervan overtuigd de financiële verplichtingen na te kunnen komen.

Stichting TAAI richt zich ook tot andere stichtingen, fondsen en instellingen om geldelijke ondersteuning en bijdragen te werven. Bijdrages die hieruit voortkomen zullen de financiële positie van het huidige onderzoeksprogramma TERRIFIC versterken en mogelijk kunnen bijdragen aan een versnelling en verdieping van de onderzoeken en de verwachte resultaten.

Kortom, TAAI streeft naar verbinding tussen de diverse Stichtingen met eenzelfde doel, de CF Centra en de samenwerking met andere fondsen om zo ons doel te bereiken:

*‘het bevorderen en ondersteunen
van wetenschappelijk onderzoek naar
betere behandeling en uiteindelijke
genezing van CF’*

NOG WAT FEITEN OP EEN RIJTJE:

- CF is één van de meest voorkomende erfelijke ziektes in Nederland
- Er zijn ongeveer 1.500 CF-patiënten in Nederland, slechts 109 mensen zijn boven de 50 jaar
- De gemiddelde leeftijd is 40-45 jaar
- Het is nog steeds ongeneeslijk
- Het geeft onomkeerbare schade aan de longen
- Het medicijn Kaftrio zorgt er voor 90% van de CF-patiënten voor dat klachten verminderen en longfunctie verbetert
- Kaftrio is beschikbaar voor een grote groep patiënten in o.a. Amerika en de UK maar nog steeds niet in Nederland
- CF kent inmiddels 2000 verschillende mutaties

Alle CF-patiënten verdienen een levensverwachting zoals geldt voor jou en mij. Samen met jou zet TAAI zich hiervoor in.

‘wij hebben haast’



ZPRESS Media Group staat
op (de golfcourse) tegen CF

Ook ZPRESS wil mensen met taaislijmziekte (Cystic Fibrosis) de kans op een normaal leven geven! Daar doneren en golfen we graag voor mee! Mede

dankzij de inspanningen van Stichting TAAI is taaislijmziekte hopelijk snel te genezen en krijgen zo alle CF-patiënten kans op een beter en langer leven.



Stuur mij een chauffeur

- BOB Service
- Chauffeursservice
- Airport service
- Zakelijk vervoer
- VIP Vervoer

Reserveer op
stuurchauffeurs.nl



STUUR
CHAUFFEURS



Consult&Co.
Proud supporter of
Stichting TAAI



**IK OMARM
TAAI
TOT CF TE
GENEZEN IS**



Joost Luiten - Profgolfer

Ishai



Ishai van 6 jaar is mijn oudste zoon en heeft CF, Taaislijmziekte. Het lastige aan CF is dat er nog geen medicijnen beschikbaar zijn die zorgen voor volledige genezing. Ik zet mij daarom in als ambassadeur, zodat we er samen voor kunnen zorgen dat er geld beschikbaar komt voor wetenschappelijk onderzoek. Zeker voor mensen met een zeldzame mutatie is de kans op een werkzaam medicijn momenteel zeer klein. Het wordt echt tijd voor verandering en een positief vooruitzicht.

Hoe groot is de impact van CF op ons gezin?

Heel groot. Ishai heeft een zeer zeldzame mutatie; er is tot nu toe maar één farmaceut in de wereld die bezig is met een onderzoek dat misschien iets voor hem zou kunnen betekenen. We hebben geen tijd te verliezen en zijn heel strikt als het gaat om medicatie innemen, om zo onomkeerbare schade aan zijn longen te voorkomen. We missen geen dag vernevelen en zorgen ervoor dat de situatie zodanig is dat dit altijd kan doorgaan.



Dit is natuurlijk een grote klus, als je verder een normaal leven wilt leiden. De aandacht moeten we als ouders ook goed verdelen tussen Ishai en zijn broertje, dit is soms best lastig. Het vraagt een hoop tijd en energie, die er soms gewoon niet is door alle hectiek.

We blijven positief en zijn ervan overtuigd dat er uiteindelijk een medicijn gaat komen dat alle mensen met CF een beter leven en vooruitzicht gaat geven!

Kim Cune is Ambassadeur van Stichting TAAI, moeder van twee kinderen en werkzaam als product manager. Zoon Ishai van 6 heeft CF en ook nog eens een heel zeldzame mutatie.

'CF heeft een enorme impact op ons leven maar we blijven positief'

Het hele Team van TAAI bedankt iedereen die op welke manier dan ook een bijdrage heeft geleverd aan de Golf4TAAI dag en de fantastische Veiling voor TAAI!

BEDANKT!

- Adil Auassar
- Aircoplan
- Angela Malenstein
- Arcagna
- Bernardus Golf
- Big Green Egg
- Bij Ad
- Bilderberghotel De Keizerskroon
- BIRO
- Breeland Rotterdam
- Calex
- Chez Jan hotdog
- Combilo
- Consult & Co
- Coolmark
- Dennis van de Polder
- Dok 99
- DUCO
- Een Veilig Gevoel
- Expert Berkel en Rodenrijs
- FAIRWAY GOLFTRAVEL
- Feyenoord Rotterdam
- FN Global Meat
- FRESH 'n REBEL
- Gastrobar Luzt
- Gastrovino La Liguria
- Geen boot wel varen
- GINVI
- GLOBAL MOODMAKERS
- Golf4Charity
- Golfbaan De Scherpenbergh
- Golfclub Princenbosch
- Golftime
- Gym & Gin
- HAM Design
- Hell's Kitchen
- Hidden Ibiza
- Hotel Franq
- House of Pertijs, Breda
- IMAP Netherlands
- ING Nederland
- Insinger Gillisen
- Italian Fine Dining by Pasquale Carfora
- Jabulani Safari
- Jeroen Hertzberger & Annebregt Rietveld
- Joelia - Mario Ridder
- Jubalani Safari
- Juwelier van Willegen, Rotterdam
- Kimik relatiegeschenken
- Kjus/Fros International
- KLM
- Kookpunt, Rotterdam
- Kundalini Yoga, Murat Yilmaz
- Leading Courses
- Lenn Fotografie
- Lesismoore
- Life Science Partners
- Links golf Valley, Ermelo
- Marcel Labrie
- Mark Vaessen & OKU IBIZA
- Mercedes Benz Den Haag
- MijnMelk
- Muller & Co
- Nationaal Huidcentrum, Naarden
- NEWOMIJ
- Nouba Brielle
- PAR 62
- PartnerServices.nl, Julius Middel
- Paul en Esther van Leeuwen
- Personal Training Lounge
- PGA Catalunya
- Phill Allan
- Pin High Golf Travel
- Poorter Boutique Hotel
- Providence Capital
- PS Beauty, Waalwijk
- PT ROOM
- Quick
- Restaurant Aroma
- Restaurant Flicka
- Rijk van Nunspeet
- Ritz Carlton, Tenerife
- Robin Bravenboer
- RS Golf
- SBV Excelsior
- Severs Breeman BMW en MINI
- Shirma Rouse
- Sim Delft
- Skihut, Den Haag
- Somerset Captial Partners
- Sparta Rotterdam
- Stuur Chauffeurs
- Sven van Beek
- The Academy Robert-Jan Derksen
- The Dutch
- The Good People
- The Greenery
- The Harbour Club Rotterdam
- TIG Sports
- Van Helden Travel, Hilversum
- Vishandel Ruud den Haan
- Waijer
- Wealth Management Partners
- Wine & Spirits
- Wouter Gudde
- www.kieswijjs.nl
- Zeelander
- Zens
- Zpress multi media group



Italian Fine Dining Restaurant AROMA



Chef Pasquale Carfora

Mijn naam is **Pasquale Carfora** en ik ben afkomstig uit Italië. Ik groeide op aan de kust van Sabaudia, ten zuiden van Rome. Hier leefde ik deels bij mijn ouders, deels op de boerderij van mijn grootouders. Al zeer vroeg kwam ik hier in contact met de typische Zuid-Italiaanse keuken. Op de boerderij werden oude, traditionele gerechten bereid met ingrediënten zo van het land. Puur en vers!

Ik besloot zo veel mogelijk ervaring op te doen door bij allerlei verschillende restaurants in Italië te gaan werken. Zo heb ik in de keuken gestaan van het Antica Osteria Nonna Rosa (* Michelin Ster) in Vico Equense en van La Pergola, het driesterren *** restaurant in het Hilton Waldorf Astoria in Rome.

Mijn hart gevolgd

Een aantal jaar geleden heb ik mijn hart gevolgd en ben ik in Nederland terechtgekomen. Hier heb ik mij verdiept in de Noord-Europese stijl van het Fine Dining; een andere manier van koken dan ik in Italië gewend was, maar minstens net zo interessant. Zo heb ik onder andere als **chef de cuisine** gestaan in het Gran Café Krasnapolsky in Amsterdam en gewerkt in Restaurant Cosa te Baarn. En nu sta ik samen met mijn Nederlandse geliefde Elisa Leune aan het begin van mijn allergrootste avontuur: **Restaurant AROMA**. Als locatie hadden we geen betere plek kunnen vinden. Op dit moment is de ligging nog vertrouwelijk maar in een sfeervolle en zeer luxe ambiance willen we onze gasten een verrassende ervaring bieden, die een combinatie biedt tussen de Italiaanse keuken uit mijn jeugd en de Noord-Europese stijl van koken. Oftewel **Italiaanse Fine Dining**.

Harmonie

De basis hiervan zijn gerechten die bestaan uit een harmonie tussen kwaliteitsproducten uit Italië en verse seizoensproducten uit Nederland. Het resultaat is een ervaring vol van verschillende smaken, zuren en aroma's; vandaar ook onze naam **AROMA**. De ingrediënten uit Italië zullen we grotendeels zelf invoeren en de wijnen zullen exclusief in **Restaurant AROMA** geschonken worden. De olijfolie is grotendeels afkomstig van onze eigen biologische familieolijfboomgaard op de berg Jupiter (Monte Giove) boven de antieke stad **Terracina**. De harmonie in mijn gerechten staat voor mij symbool voor de harmonie die ik in mijn leven heb gevonden tussen Italië en Nederland, tussen de verschillende culturen en kookstijlen.

info@restaurant-aroma.nl



RSGolfshop & fittingcenter
Golfbaan Delfland
Abtsrechtseweg 1
2636 HZ Schipluiden

RSGolfshop & fittingcenter
Golfcenter Seve
Kleiweg 480
3045 PM Rotterdam

**WE
SHARE
YOUR
PASSION**



COLOFON

Copyright © 2021 Stichting TAAI

Redactie

Lenny Hooreman

Met dank aan

Jos Leijen

Kim Cune

Daphne Patijn Kanner

Onderzoeksteam Erasmus MC

Drukwerk

Zpress Media Group

Vormgeving & Lay-out

Dick Kuyten

Creative Cocktail / PerfectArtShop

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van Stichting TAAI.

Heel veel dank aan alle deelnemers, vrijwilligers, ambassadeurs en gewoon iedereen die Stichting TAAI een warm hart toedraagt.

LSP

CONNECTING INVESTORS TO INVENTORS

LSP is one of Europe's largest and most experienced healthcare investment firms. With a track record going back more than 30 years, we have built up an investment house that is dedicated to only one task: seeking, nurturing and growing healthcare investment opportunities with the potential to have a positive impact on society.

Visit www.lspvc.com to learn more about our investment funds or send an email to lspamsterdam@lspvc.com.

AMSTERDAM

MUNICH

BOSTON