

XENIA HOSPICE MAART 2010

3

NIEUWSBRIEF

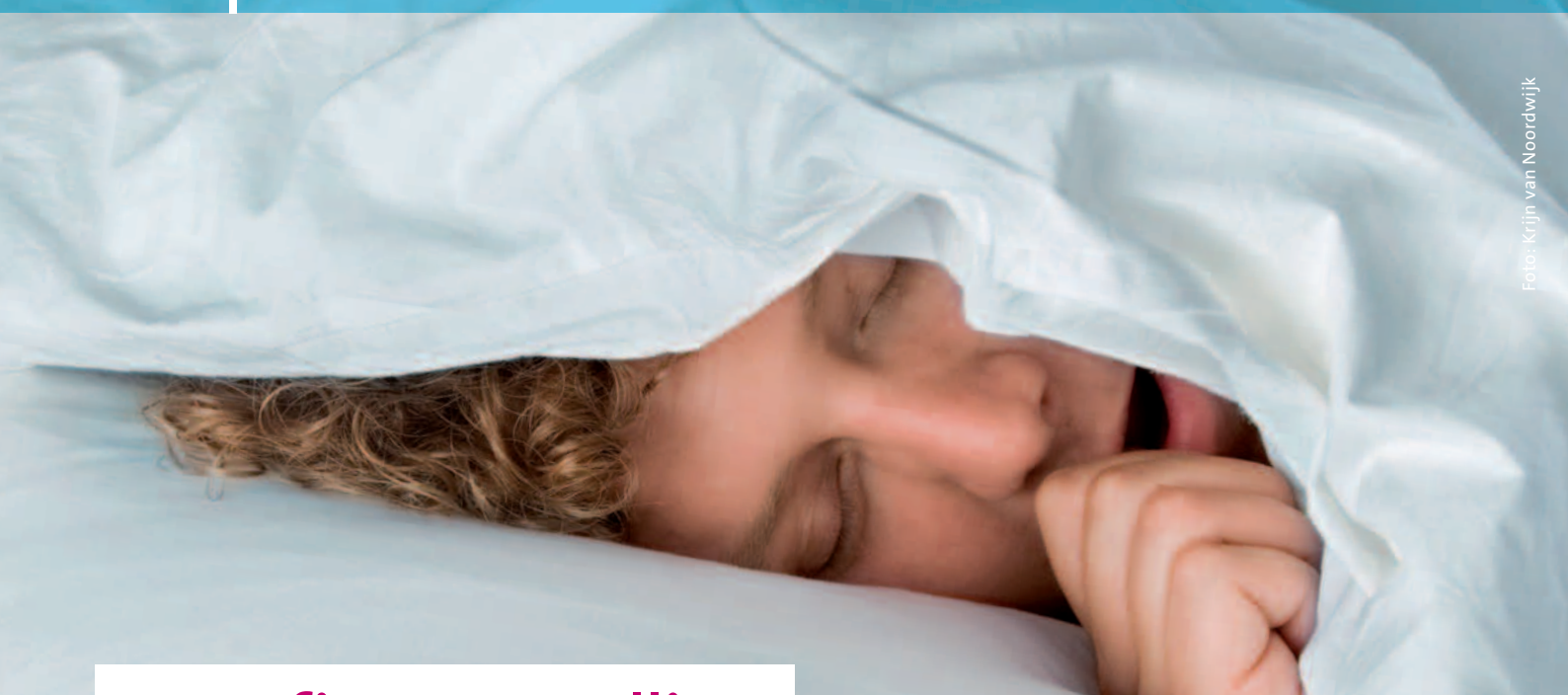


Foto: Krijn van Noordwijk

Benefietvoorstelling

Jochem Myjer op 25 april!

Benefiet
voorstelling
**Jochem
Myjer**
25 april
2010
Leidse
Schouw-
burg

In de vorige nieuwsbrief werd gemeld dat Jochem Myjer een benefietvoorstelling zou geven op 6 maart. Helaas kon dit geen doorgang vinden omdat Jochem stemproblemen had en het iets rustiger aan moest doen. Gelukkig heeft hij toen meteen de toezegging gedaan de voorstelling door te schuiven naar een andere dag. De benefietvoorstelling zal nu plaatsvinden op zondagavond 25 april. De voorverkoop werd gehouden op donderdag 26 maart in het bijzijn van Jochem zelf en het zal

niemand verbazen dat de kaarten in een razend tempo waren uitverkocht! Een volle zaal dus voor Jochem en met de opbrengst er van een geweldige bijdrage aan de totstandkoming van Xenia.

Van de redactie

In deze nieuwsbrief wederom enige positieve berichten en waardevolle bijdragen van direct betrokkenen. Xenia is op de goede weg; een weg met hobbels en soms teleurstellingen, maar vooral een weg waarop enthousiaste en bevlogen mensen elkaar ontmoeten op weg naar een gemeenschappelijk doel. Xenia Hospice wordt een bijzondere plek in de binnenstad van Leiden waar jonge, ernstig zieke mensen, hartelijk worden ontvangen en verzorgd. Elke stap brengt ons dichterbij het bereiken van dit doel!





COMITÉ VAN AANBEVELING

Alexander Pechtold aan het woord

Xenia is natuurlijk erg blij met de betrokkenheid van een groeiend aantal mensen. Alexander Pechtold is daar als lid van het Comité van Aanbeveling één van. In deze nieuwsbrief zijn verhaal. 'Je bent begin twintig en krijgt te horen dat je ongeneeslijk ziek bent. Het is een verschrikkelijk scenario waar jaarlijks zo'n 4200 kinderen en jongeren mee te maken krijgen. In hospices

proberen verzorgers hen toch nog een redelijke kwaliteit van leven te geven. Het bijzondere aan Xenia is dat dit een hospice is speciaal ingericht voor jonge mensen.

Ik vind dit een heel mooi initiatief dat ik als lid van het Comité van Aanbeveling dan ook van harte ondersteun. De hospices die nu bestaan zijn vooral ingericht voor

Waarom een hospice voor jongeren?

Jongeren en jong volwassenen met een levensbedreigende ziekte verlangen bijzondere aandacht. Door hun ziekte hebben zij in veel gevallen intensieve, verpleegtechnische en medische zorg nodig. Het is niet altijd mogelijk dat deze zorg door familie en vrienden in de thuis-situatie kan worden geboden. De zorgverlening binnen een hospice kan in een huiselijke omgeving geboden worden en komt zo het 'dichtst bij thuis'.

Xenia is speciaal gericht op jongeren en jong volwassenen met een leeftijd die kan variëren van 16 tot ongeveer 30 jaar. In Nederland

kennen wij kinderspices, voor kinderen in de leeftijd t/m 16 jaar. Daarnaast zijn er de reguliere hospices voor volwassenen. Wij zijn van mening dat de omgeving en de benadering van jongeren met een levensbedreigende ziekte afgestemd moet zijn op deze leeftijdscategorie en rekening houdend met hun wensen en hulpvragen. Hospices voor deze leeftijdsgroep bestaan in Nederland nog niet; Xenia zal de eerste zijn!

Huisvesting Xenia

Op het moment van het ter perse gaan van deze nieuwsbrief is het bestuur van Xenia in afwachting van een belangrijk bericht

van SLS Wonen, (Stichting Leidse Studentenhuisvesting), in Leiden. Samen met SLS wordt gezocht naar een geschikte locatie in de Leidse binnenstad. Xenia heeft 3 locaties op het oog, maar het is nu nog onbekend welke het gaat worden. Xenia en SLS bespraken de plannen op 15 maart met wethouder Pieter van Woensel (o.a. Ruimtelijke Ordening). De wethouder is enthousiast over de oprichting van een hospice voor jongeren. Hij meldde dit op zijn weblog. Het nieuws kreeg een prominente plek in het Leidsch Dagblad van 17 maart.

In de volgende nieuwsbrief hopen we u te kunnen melden op welke plek in de Leidse binnenstad, Xenia zich gaat vestigen!

ouderen, de gemiddelde leeftijd van mensen die daar hun laatste zorg krijgen is zeventig. Ik denk dat het, juist voor jonge mensen, goed is dat zij in een woonomgeving met leeftijd –en lotgenoten verkeren.

Jongeren staan nog heel anders in het leven en hebben een andere kijk op de dood dan ouderen. Bovendien onderscheidt de zorg voor hen zich van die voor ouderen. Vaak hebben ze met een langdurig ziekteverloop te maken en kenmerkt de zorg zich niet alleen door een voorbereiding op het sterven. Veel jongeren proberen ondanks hun ziekte toch nog alles uit het leven te halen, door onderwijs te

volgen en vrienden te ontvangen. Die levenshouding bewonder ik zeer! Doe het maar eens, als je weet dat je niet lang meer te leven hebt.

De zorg is sterk afhankelijk van de situatie van een kind. Die kan soms heel complex zijn. Een goede afstemming tussen de professional en de ouders is daarom nodig. Bij Xenia kan dat. De langdurige zorg voor een jong iemand kan een enorme stempel op een gezin drukken. Dan is het heel fijn als die zorg kan worden overgenomen. En, heel belangrijk, dat je kijkt naar de mogelijkheden die een jongere nog heeft.'

Alexander Pechtold



Even voorstellen...

Graag stellen wij in deze nieuwsbrief Henk de Wilde aan u voor. Hij is actief in zowel het bestuur van Xenia als in het bestuur van Vrienden van Xenia.

'Via Eduard van Bockel, de voorzitter van Xenia Hospice, ben ik benaderd om zitting te nemen in het bestuur van Xenia Hospice. Als registeraccountant in de gezondheidszorg heb ik met Eduard in het verleden samengewerkt. Op zijn verzoek heb ik niet lang na hoeven denken. Het fantastische initiatief om een hospice voor jong volwassenen te starten en het enthousiasme van de initiatiefnemers hebben mij snel over de streep getrokken. Tot dat moment was mijn bestuurlijke ervaring nog

slechts beperkt tot die van adviseur van vele besturen. Ik vind het belangrijk om naast je eigen carrière na te jagen ook maatschappelijk betrokken te zijn. Ik heb wèl de mogelijkheid gehad om te studeren en carrière te maken. Voor vele jong volwassenen is die mogelijkheid er niet. Mijn rol binnen het bestuur is die van penningmeester. Een vergelijkbare rol heb ik inmiddels ook binnen de vriendenstichting, zodat ik de verbindende factor tussen beide stichtingen ben.'



Promotie Lynne M. Ball

Op donderdag 4 maart jl. promoveerde Lynne Ball, kinderhematoloog verbonden aan het LUMC, en lid van het bestuur van Xenia. Ter gelegenheid van haar promotie gaf Lynne een groot feest en riep alle genodigden op om i.p.v. een cadeau, een gulle donatie te doen t.b.v. Xenia Hospice. Een geweldig initiatief dat resulteerde in een bedrag van € 2330.-

Xenia feliciteert Lynne en bedankt haar nogmaals voor deze fantastische bijdrage!

Afscheid Els van Berkel

Els heeft vanaf het begin een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming van Xenia. Zij heeft samen met de andere leden van de initiatiefgroep aan de wieg gestaan van Xenia. Door omstandigheden heeft zij begin maart haar werkzaamheden voor Xenia beëindigd. Vanaf deze plek willen wij Els heel hartelijk danken voor haar inzet en haar veel succes toewensen bij haar andere werkzaamheden.

Sponsorbijdragen

Om de aanloopkosten van Xenia te kunnen bekostigen zijn wij volledig afhankelijk van giften en sponsorbijdragen. Met trots kunnen wij hierbij melding doen van ontvangen bijdragen in de afgelopen periode.

- Promotie Lynne Ball € 2330,-
- Vrienden van Leiden € 7710,-
- Kapsalon Angels ter gelegenheid van de opening € 500,-
- Promotie Remco de Winter € 500,-
- Stichting Schiefbaan Hovius € 5000,-
- Havenapotheek Leiden € 300,-
- Een maandelijkse donatie van mevr. Van Teylingen Soeter
- Particuliere donaties: Mevr. Fabrie van Bokhoven, Benjamin Boon, Mevr. Van den Eerenbeemt Brugman, Dhr. Verboeket, Dhr. S. Boon

Allen hartelijk dank...

Voor informatie kunt u terecht bij leden van de initiatiefgroep:

Jacqueline Bouts 06 53 81 27 39

De volgende nieuwsbrief verschijnt omstreeks **juni 2010**



bezoek onze website:
www.xeniahospice.nl

Uw gift, klein of groot, is van harte welkom op rekeningnummer **11.40.56.803, t.n.v. Stichting Vrienden van Xenia Hospice**

xenia 
HOSPICE VOOR JONGEREN EN JONG VOLWASSENEN