

De Vrienden van Nieuw Unicum zijn aangesloten bij



stichting vrienden van



Wij wensen u mooie feestdagen toe!

Herfstwandeling in de Waterleidingduinen

Eind oktober gingen 11 bewoners van Nieuw Unicum op stap met 11 vrijwilligers van Rotaryclub Bloemendaal. Onderweg vertelde duinwachter Gerard weer boeiende wetenswaardigheden over de Waterleidingduinen. We hebben genoten van dit uitje. Heel hartelijk dank, vrijwilligers!



Nieuwe PC

Eén van onze bewoners is een enthousiast PC-gebruiker. Hij verzamelt momenteel foto's over de geschiedenis van Haarlem en wil deze verwerken in een Powerpointpresentatie. Via zijn PC kan hij ook contact blijven houden met de buitenwereld. Zijn 13 jaar oude PC was dringend aan vervanging toe, en omdat zijn armfunctie achteruit gaat, wil hij gebruik maken van een lensje op zijn bril die verbinding maakt met zijn PC.

Onze vriendenstichting heeft hem graag geholpen bij de aanschaf van een nieuwe PC met toebehoren.



Schoolreisje

15 oktober was het grote jaarlijkse uitje van Lijster- en Reigershof. De groep ging naar de zandsculpturen in Garderen. Daar aangekomen werd eerst genoten van een Veluwe koffietafel. Toen alle buiken gevuld waren, gingen de deelnemers door de tuin naar de entree van de zandsculpturen waar ze werden opgevangen door een dame waarmee ze een lied mochten zingen. Daarna werden ze "afgestoft" met een stuifvogelplumeau vóór ze de boekenzandsculpturen gingen bekijken. Sommige boeken haalden mooie, oude herinneringen naar boven. De zon scheen en iedereen genoot. Stichting Vrienden van Nieuw Unicum heeft de Veluwe koffietafel en de entree aangeboden, de huur van de bus is door een extern fonds betaald.



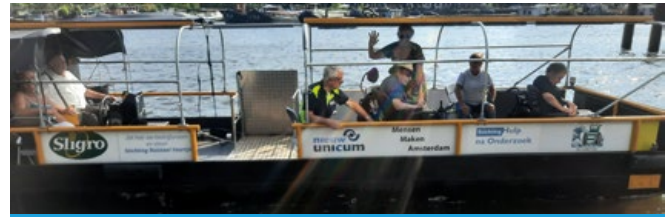
BESTUUR: Arnoud Ongerboer de Visser, Connie Broers-Tanis, Dick Wong Chung, Edzard van Citters



Volg ons op Facebook: www.facebook.com/VriendenvanNieuwUnicum

Alweer 10 jaar Putt-wedstrijd Kennemer Golf

Dit jaar vierden wij het heugelijke feit dat onze bewoners al 10 jaar bij onze burens, de Kennemer Golfclub, aan een puttwedstrijd mogen meedoen. Het werd een feestelijke bijeenkomst. De bewoners gingen de sportieve uitdaging aan, samen met een grote groep vrijwilligers van de club. En daarna was het genieten van het samenzijn, met drankjes en natuurlijk een smakelijke bittergarnituur. We vertoonden een filmpje waarin diverse bewoners hun dank uitspraken voor de organisatie van dit bijzondere evenement.



Rolstoelrondvaartboot

Ras-Amsterdammer Kapitein Rob nam ons mee op zijn speciale rolstoelrondvaartboot door de Amsterdamse grachten. Met bewoners Camiel en Gerrit gingen we kijken of we met een handrolstoel en elektrische rolstoel veilig aan boord konden komen. Kapitein Rob voer ons langs de mooiste stukjes van Amsterdam. Wat een mooi gezicht vanaf het water! Zoals jullie kunnen zien prijkt het logo van Nieuw Unicum al op de boot. We hopen het komende jaar nog wat avonturen op het water te beleven met Kapitein Rob.

Uitjesweek Reigershof

Voor de bewoners van het Reigershof werd een uitjesweek georganiseerd. Eén van de bestemmingen was Katwijk. Er werd genoten van een heerlijke lunch, gesponsord door de echtgenote van één van de bewoners. De kosten voor de gehuurde rolstoelbussen werd door onze vriendenstichting betaald. Iedereen heel veel dank die deze fijne en belangrijke dagen voor de bewoners mogelijk heeft gemaakt.



Uit eten op het strand

Eén van onze bewoners in Nieuw Unicum, locatie Centrum, blijft vol passie koken, ondanks dat hij maar één hand goed kan gebruiken. Zijn liefde voor de Indonesische keuken is groot, en elke week tovert hij een heerlijk gerecht op tafel. Onlangs kreeg hij de kans om bij Strandtent Buddha Beach in Zandvoort te genieten van de gerechten van kok Roy Lefrandt. Ondanks de hevige regen voelde het alsof hij even in Indonesië was. Dankzij Vrienden Van werd deze bijzondere avond mogelijk gemaakt!

Nieuw terras Pauwenhof

Het was al een paar jaar een wens van de bewoners en deze wens konden we eindelijk vervullen: het gloednieuwe terras van het Pauwenhof. Het nieuwe terras is groter dan het oude, dus ook de bewoners met grote rolstoelen kunnen het mooie terras makkelijk bereiken. Stichting Vrienden van Nieuw Unicum heeft - mede dankzij een anonieme schenking - de kosten graag voor zijn rekening genomen.



Wilt u doneren of ons op een andere manier helpen, ga naar de website www.vriendenvannieuwunicum.nl of stuur een e-mail naar: vriendenvan@nieuwunicum.nl

“Laat mij maar 10 jaar eerder doodgaan, als mijn kind het maar niet heeft”

Een interview met bewoner Vanessa Jansen (1978)

Vanessa wordt in 1978 geboren in Amsterdam. Ze is enig kind. Haar vader is bouwvakker, haar moeder, die uit voormalig Joegoslavië komt, huisvrouw. Vanessa heeft een hele normale jeugd. Na de Dongeschool gaat ze naar de MAVO maar die maakt ze niet af. Ze start de koksopleiding van de ROC in Amsterdam. Ze kon dus goed koken en houdt ook nog steeds van lekker eten. Als ze 16 is krijgt ze een relatie met Jeroen. Met hem gaat ze samenwonen en als ze 20 is krijgen ze een zoon, Max. Ondertussen werkt ze in een restaurant (dat inmiddels niet meer bestaat). Ze kan rekenen op haar schoonouders bij de zorg voor haar zoon. Als hij 2 is, komt er een einde aan hun relatie.

Vanessa is heel sportief. Ze traint vijf dagen per week in de sportschool, het liefst op de crosstrainer, maar vindt Pilates ook geweldig. Als ze 24 is komt ze in de sportschool een nieuwe liefde tegen, Peter. Hij blijkt voor haar de ware, ze zijn nu 23 jaar getrouwd!

Als Vanessa 30 is, begint ze door haar benen te zakken. Haar huisarts verwijst haar naar een neuroloog, maar er kan geen aandoening vastgesteld worden.

Mensen zeggen tegen haar “Heb je een leuk nachtje gehad gisteren? Je klinkt alsof je alcohol gedronken hebt.” Ze wordt ermee gepest. Vanessa begrijpt het niet, ze drinkt geen alcohol. In die tijd heeft ze geen contact met haar moeder, maar als dit hersteld wordt valt het kwartje. Haar moeder blijkt SCA type 1 te hebben. De hersenaandoening SCA1 behoort tot een groep erfelijke ziekten van het centrale zenuwstelsel. Het ontstaat doordat een fout eiwit in de hersenen wordt aangemaakt. Dit eiwit zorgt ervoor dat er cellen in de kleine hersenen afsterven en vele processen ontregeld raken. Vanessa’s moeder is de gendrager en 4 van haar zussen hebben het ook. Vanessa: “Ik zei tegen God, laat mij maar 10 jaar eerder doodgaan, als mijn kind het maar niet heeft. Gelukkig heeft hij het niet.”

Vanessa is de enige bewoner in Nieuw Unicum die SCA type 1 heeft. In Nederland zijn er 17 families waar de ziekte voorkomt.

Lange tijd zorgt Peter voor Vanessa, maar er komt een moment dat ze niet meer kan staan, niet meer naar de wc kan. Ze wordt met spoed opgenomen in een verpleeghuis in Amsterdam. Het huis heet Vreugdehof, maar wordt het Tranendal genoemd. Alle bewoners zijn twee keer zo oud als Vanessa. Ze houdt van gezelligheid en trekt iedereen daarin mee. “Als jij aardig tegen mij bent, ben ik aardig tegen jou.

Maar iedereen keek daar zo chagrijnig. Ik bloeide daar niet op.” De grote instelling telt zeven verdiepingen en herbergt 2000 bewoners. De zorgmedewerkers weten niet welke aandoening ze heeft, dus ze kunnen haar ook niet goed helpen. Vanessa verblijft er van februari tot augustus 2024 en het is een drama.

Vanessa kent Nieuw Unicum al via haar ergotherapeut, die haar meer vindt passen bij Nieuw Unicum omdat de doelgroep er jonger is. Ze heeft prettig contact met intake-coördinator Maartje. Als zij een plekje heeft, zegt ze eerst “nee”, ze heeft immers altijd in Amsterdam gewoond. De tweede keer zegt ze “ja” en

nu ze in Zandvoort woont, geniet ze van de natuur, en is ze blij met de zorgmedewerkers die kennis hebben van NAH (niet aangeboren hersenletsel).

Reizen is vermoeiend, maar ze vermaakt zich wel in Nieuw Unicum. Ze doet veel spelletjes en fitness en fysio. De middagen gebruikt ze om uit te rusten.

In januari krijgt Vanessa een maagverkleining. Daar kijkt ze erg naar uit. Als ze straks is afgevallen, hoopt ze meer te kunnen. Ze hoopt vurig dat ze nog een keer met haar man weg kan. Als Peter haar opzoekt in Nieuw Unicum doet hij nog steeds alles voor haar. “Hij is mijn lot uit de loterij.”



Vanessa Jansen

Waardevolle hulp dankzij u!

Dankzij uw financiële ondersteuning heeft de Stichting Vrienden van Nieuw Unicum in 2024 veel hulp kunnen bieden aan de bewoners van Nieuw Unicum.

Individuele aanvragen van bewoners	€ 5.000
Budget gereserveerd kerstwensen 2024	€ 12.000
Kerstwensen bewoners 2023	€ 7.650
Hofvakanties en dagjes uit	€ 10.000
Twee beweegtrainers	€ 20.000
Opknappen terras Pauwenhof	€ 13.600
Tweede BeleefTV	€ 11.000
Muzikale optredens Brinck	€ 4.800
Aanschaf tweede koppelbed	€ 3.500
Bijdrage beamer dagbesteding	€ 2.000
Uitjes met rolstoelrondvaartboot	€ 2.000
Grote TV huiskamer Meeuwenhof	€ 1.300
Abonnement Fietslabyrint 3 jaar	€ 1.200
Hofwensen	€ 1.200
Grote TV huiskamer Fazantenhof	€ 1.000
Bijdrage kosten Kerst-inn	€ 1.000
Omgevingsbesturing	€ 1.000
3 op 1 rij + beamer huiskamer Meeuwenhof	€ 550
Bijdrage picknick Fazantenhof	€ 500
Huur boot voor visclub	€ 200
Waakbox attributen	€ 100
Totaal	€ 99.600

In 2024 gaf onze vriendenstichting ruim vijfduizend euro uit aan individuele aanvragen van bewoners. Dit betrof ondermeer de aanschaf van computer, gehoorapparaat, laatste motorrit en bezoeken aan theater.

Kerstwensen van bewoners

Onze stichting was ook aanwezig op deze Kerst-inn. De bewoners mochten weer een kerstwens bij ons inleveren. We hopen dat de actie veel mooie wensen oplevert, die wij met liefde in vervulling laten gaan.



Kerstsamenzang op het Gasthuisplein

Jaarlijks organiseert het Wapen van Zandvoort op 24 december een kerstsamenzang, waaraan een goed doel wordt verbonden. Dit jaar mag Stichting Vrienden van Nieuw Unicum het goede doel zijn! Voor € 5 kunt u een zangboekje en een glas glühwein kopen. De opbrengst wordt besteed aan de wensen die de bewoners voor kerst gedaan hebben.

Kerst-inn

Op 12 december heeft Stichting Vrienden van Nieuw Unicum de jaarlijkse kerstmarkt voor de bewoners extra feestelijk "aangekleed". Dankzij diverse donateurs konden we mooie feestelijke kleding aan de bewoners schenken. Harpiste Petra Rosa en zandkünstleres Henrike van Engelenburg traden op. We sponsorden vers gerookte vis en in de beautyhoek kregen de bewoners een heerlijk ruikende douchegel cadeau.

COLOFON

De Nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar en is een gratis uitgave van de Stichting Vrienden van Nieuw Unicum.

Redactie en tekst: Willemijn van den Bos
 Vormgeving en druk: StyleMathôt, Haarlem
 Fotografie: archief Nieuw Unicum
 Oplage: 300 exemplaren

Stichting Vrienden van Nieuw Unicum
 Zandvoortselaan 165, 2042 XK ZANDVOORT

E-mail: vriendenvan@nieuwunicum.nl
 Informatie: www.vriendenvannieuwunicum.nl
 Telefoon: (023) 576 11 24

Giften: NL02 INGB 0000 400 400

