



URSULA BARTH
STIFTUNG



Liebe Freunde, Gönner und Sponsoren der Ursula Barth Stiftung
und „Hilfe für Nick & Co. – Helfende Hände Oberberg“,

2024 startet traurig, aber auch mit Ambitionen

Nach der traurigen Nachricht von Janniks Tod am 31.12.2023, fiel es mir nicht ganz leicht, Allen ein frohes neues Jahr zu wünschen.

2024 fängt aus vielerlei Gründen nicht für alle gut und fröhlich an. Aber ein Jahreswechsel ist auch immer eine Chance. Eine Chance für einen Neustart, eine Chance, Dinge zu überdenken, besser, oder vielleicht einfach nur anders zu machen. Wenn wir alle nur ein wenig an den Stellschrauben drehen, können wir unsere eigene Welt jeden Tag ein bisschen besser machen.

Wenn wir nicht einfach nur vorbeigehen, sondern hinsehen, den anderen wirklich ansehen, und versuchen, ihn zu verstehen, können wir auch die Welt des anderen jeden Tag ein bisschen besser machen. Lasst uns doch heute direkt damit anfangen.

Ich wünsche uns allen ein zufriedenes, glückliches und gesundes neues Jahr, mit vielen besonderen und besonders schönen Momenten.

Und denen, deren Stunden gerade dunkel sind, wünsche ich, dass sie Menschen um sich haben, die ihnen eine helfende Hand reichen.

Abschied

Jannik

Mein Besuch bei Jannik Anfang Dezember ließ mich angesichts des Leids sprachlos werden, was mir nicht oft passiert.

Ich war unvorbereitet, hatte ein Bild von vor wenigen Wochen vor Augen. Auf der Straße hätte ich ihn nicht mehr erkannt. Zu sehen, was der Krebs in einem so kurzen Zeitraum mit einem Kind macht, in welchem lebensfeindlichen Zustand er ein Kind in kürzester Zeit versetzt, das erschüttert mich zutiefst.

Ein Kind zu erleben, das aus dem beliebten „Klassenclown“ in wenigen Wochen einen Pflegefall werden lässt, ist gnadenlos grausam. Mit einer Mutter zu sprechen, die weiß, dass ihr Kind schon sehr bald seine Flügel bekommt, plant einen emotional.



URSULA BARTH
STIFTUNG

So ein Zustand ohne jede Hoffnung, der ist für mich als Außenstehende kaum zu ertragen, zu erleben, wie Eltern gar keine andere Wahl haben, als sich dem zu stellen, macht mich immer wieder demütig. Was wir alle nicht erleben möchten, müssen Eltern schwer kranker Kinder einfach aushalten. Es passiert nebenan, oft im Verborgenen, weil ein „aus dem Haus gehen“ einfach nicht mehr möglich ist.

Was wir aber tun können, ist, da zu sein, zu unterstützen, zu helfen, Trost zu spenden, ein freundliches Wort, Zeit, ein Ohr, eine Umarmung zu schenken oder einfach einen Teller Suppe vor die Tür zu stellen, weil die Kraft zum Kochen nicht mehr reicht.

Am frühen Morgen des 31.12.2023 hat Jannik seine Flügel bekommen

Die Hoffnung auf ein kleines Wunder blieb bis zuletzt, aber nun hat seine Kraft nicht mehr gereicht. Jannik hat Zeitpunkt und Ort im Balthasar so gewählt, dass er wusste, seine Familie wird von guten Herzen gefangen und mitgetragen.

Deshalb wusste ich, dass Janniks Familie im Moment der größten Trauer dort gut behütet war.

Es ist immer schlimm, wenn ein Kind seine letzte Reise antritt, und auch Jannik ist eines der Kinder, deren Schicksal mich besonders berührt hat.

Er durfte nur 14 Jahre alt werden.

Lieber Jannik,
ich bin dankbar, dass ich dich noch kennenlernen durfte, und dass wir dir einen deiner letzten Wünsche erfüllen konnten.

Liebe Familie,
ich bin mit euch traurig und wir alle denken an euch.

Ein stiller Gruß





URSULA BARTH
STIFTUNG

Wofür geben wir z.B. Ihr Geld aus?

Eine Feldenkrais-Therapie für Emil*

Als der kleine Emil im Juni 2022 geboren wurde, sah im ersten Moment alles normal aus.

Kurz darauf folgte bei dem Neugeborenen-Screening aber die Schockdiagnose: Emil leidet an dem seltenen Gendefekt SMA-Typ 1, eine Krankheit, die es ihm unbehindert vermutlich nicht erlaubt hätte, seinen zweiten Geburtstag zu feiern.

Was dann passierte, war eine Kette glücklicher Umstände und menschlicher sowie fachlicher Kompetenz. Diese Kette funktionierte reibungslos. Die Familie bekam jede Unterstützung seitens der Ärzte, der Klinik und der Krankenkasse. An seinem 18. Geburtstag bekam Emil die berühmte „2 Millionen Euro Spritze“, und zwar anstandslos.

Erst seit Oktober 2021 werden Neugeborene in Deutschland im Rahmen der allgemeinen Screening-Angebote auf SMA getestet. Wie wichtig dieses Screening ist, zeigt Emils Schicksal. Je früher die Diagnose gestellt wird, desto eher kann man eingreifen und diesen Kindern heute eine nahezu normale Entwicklung und ein normales Leben ermöglichen. Je später SMA erkannt wird, desto größer sind die neurologischen Schäden. Die Spritze wird nur bis zum 2. Geburtstag verabreicht.

Wir haben noch die Anfänge dieser lebensrettenden Spritze vor Augen. Alle Kassen sträubten sich, für die hohen Kosten aufzukommen. Was ist ein Kinderleben wert? Diese Frage wurde in allen Gerichtsprozessen von betroffenen Eltern gestellt, die um das Leben ihrer Kinder kämpfen mussten. Inzwischen scheinen die Hürden kleiner zu werden, was ein Segen ist.

Da Emil an seinem 18. Geburtstag die Spritze bekam, war noch kein allzu großer Schaden entstanden, aber eben doch schon so viel, dass er in einigen Bereichen noch „hinterherhinkt“. Er kann z.B. nicht laufen oder krabbeln, motorisch hakt es, aber drehen kann er sich auf dem Boden gut, sagt seine Mutter, und damit kann man sich auch ganz gut fortbewegen, scheint Emil zu denken. Aber noch schöner wäre es, wenn Emil laufen lernt. Er soll alles aufholen dürfen, was er bisher nicht lernen konnte. Er soll später ein ganz normales Leben führen können.

Wir teilen diesen Wunsch und haben uns deshalb entschieden, Emil eine Feldenkrais-Therapie zu finanzieren.

Lieber Emil, herzlich willkommen bei uns

**auf Wunsch der Eltern, nennen wir den kleinen Sonnenschein „Emil“.*





URSULA BARTH
STIFTUNG

Ein Auto für Altay - Aktueller SPENDENAUFTRUF

Der kleine Altay wurde im Dezember 2018 mit einer spastischen Zerebralparese in Verbindung mit einer Entwicklungsverzögerung geboren, ist heute also fünf Jahre alt.

Er kann nicht laufen, nicht sprechen, nicht gut schlucken, was die Ernährung erschwert, hat keine Körperspannung – kurzum: Er ist zu 100% geistig und körperlich schwerbehindert. Seine Mutter musste ihren Job aufgeben, um Altay pflegen zu können, was die finanzielle Situation der Familie zwar stemmbar, aber in vielerlei Hinsicht nicht einfacher gemacht hat.

Ich habe die Familie bereits vor einem Jahr kennengelernt, als sie auf der Suche nach finanzieller Hilfe für einen Treppenlift war. Dieser Treppenlift konnte letztendlich doch alleine durch die Familie finanziert werden, weil Omas, Opas, Tanten, Onkel etc. einen Teil beigesteuert haben. Das funktioniert aber mit einem rollstuhlgerechten Fahrzeug nicht mehr. Diese Summe kann die Familie nicht aufbringen.

Sein Vater schreibt:

„Altay bekommt in den nächsten Wochen seinen ersten Rollstuhl, den er auch dringend braucht, um mobil zu bleiben. Damit ist aber auch ein entsprechendes Auto nötig, um den Rollstuhl zu transportieren. Diese speziell umgebauten, behindertengerechten Fahrzeuge sind ziemlich teuer und in unserer Situation auf kurze oder lange Sicht einfach nicht finanzierbar.“

Deswegen wende ich mich nun an euch: Ich habe viel über eure Arbeit in sozialen Netzwerken gesehen und bin begeistert, wie ihr den Menschen jeden Tag helft und zur Seite steht. Und ich hoffe, dass ihr vielleicht auch uns unterstützen könnt: Wir bitten um eure Hilfe bei der Finanzierung eines behinderten- und rollstuhlgerechten Autos für Altay.

Unser Sohn wächst natürlich noch, weswegen so ein Fahrzeug auch eine Investition für die nächsten Jahre wäre. Denn so können wir Altay zu seinen regelmäßigen Terminen bei Ärzten, Physiotherapeuten, bei der Krankengymnastik, beim Logopäden, bei der Uniklinik in Köln etc. bringen – also zu allen Terminen, die für ihn und seine Gesundheit wichtig sind.

Ich danke euch jetzt schon für eure Hilfe!“

Wir möchten der Familie gerne helfen, weil wir die Dringlichkeit und Hilfebedürftigkeit sehen, aber dazu brauchen wir diesmal auch wieder eure Hilfe.

Die beiden Coronajahre haben ein tiefes Loch in unsere Spendenkasse gerissen.

Dagegen stehen hohe Ausgaben in 2023, weil die betroffenen Familien plötzlich wieder ihren Bedarf sahen, nachdem sie ja auch „zwei Jahre zu Hause festsaßen“.

Wir wollten helfen, was wir auch getan haben. Aber wir können eben auch immer nur so viel helfen, wie es das Spendenvolumen zulässt. Deshalb heute die Bitte: Wer Altay unterstützen möchte, macht das bitte über eines unserer Spendenkonten oder PayPal, alles zu finden auf unserer Homepage:
www.ursula-barth-stiftung.de

Herzlich willkommen bei uns, kleiner Mann





URSULA BARTH
STIFTUNG

Was geht ab?

März 2024

Die **6. Siegburger Suppensause** findet am Sonntag, 17. März 2024 in Siegburg statt. Als amtierender Suppensausenchampion 2023 freuen wir uns besonders auf dieses großartige Benefiz-Schlemmer-Event für den guten Zweck, welches nun bereits zum 6. Mal von Sandra Owoc organisiert wird. Wir sind bereit, die Suppensausekrone zu verteidigen und basteln bereits mit unserem Suppenpaten, dem **Restaurant 32 Süd**, an unserem Wettbewerbssüppchen.

Lasst Euch überraschen!

<https://www.siegburgersuppensause.de/>
<http://32sued.de/>



Mai/Juni 2024

Der **9. Nick & Co. Cup** wird vom 30.05. bis 02.06.2024 auf dem Bernberg in Gummersbach ausgetragen. Wir freuen uns auf viele schon bekannte Teams, die bei uns bereits zu Gast waren, wir haben aber auch wieder ein paar internationale Überraschungen für Euch. Neben dem Platz wird es wieder ein tolles Unterhaltungs- und Bühnenprogramm geben, unser Schlemmer-Catering wird Euch wieder verwöhnen und natürlich organisieren wir auch wieder unsere legendäre Tombola für Euch!

Wer mal ein paar Stunden **helfen** möchte, wer **Tombolapreise** beisteuern möchte, wer über ein **Sponsoring** nachdenkt, alle Infos findet Ihr hier:
www.nick-co-cup.de





URSULA BARTH STIFTUNG

Mit Ihrer Unterstützung und Hilfe werden wir auch in diesem Jahr in unserer Region hoffentlich wieder viel Gutes tun können. Nur durch Ihre Spenden sind wir in der Lage, Probleme aufzufangen, zumindest abzufedern, die Welt dieser Familien ein kleines bisschen heller zu machen.

Dafür danken wir Ihnen von Herzen!

Auch weiterhin sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen, um unseren Kindern die verschiedensten Hilfen zukommen lassen zu können. Dafür haben wir folgende Spendenkonten eingerichtet:

Deutsche Bank Köln

IBAN: DE04 3707 0060 0100 2500 00, BIC: DEUTDEDKXXX

Kreissparkasse Köln

IBAN: DE24 3705 0299 0341 5572 54, BIC: COKSDE33

Volksbank Oberberg

IBAN: DE51 3846 2135 0010 1530 18, BIC: GENODED1WIL

Spenden über PayPal

https://www.paypal.com/donate/?hosted_button_id=4DMY74GSBB9DY



Torsten Rothstein, Andreas Günther, Bettina Hühn

-Vorstand Ursula Barth Stiftung-