



URSULA BARTH  
STIFTUNG



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

in der Coronazeit brach nicht nur das Spendenvolumen ein, auch die Anfragen wurden deutlich weniger, weil die Familien ebenfalls zu Hause festsaßen. Das hat sich in den letzten Monaten schlagartig geändert, es baute sich quasi eine Anfragen-Bugwelle auf, die wir „abarbeiten“ mussten. Wir haben viele Probleme lösen können, wichtige Projekte realisiert, im Rahmen unserer finanziellen Möglichkeiten geholfen, wenn wir helfen konnten. Wir halten das Vorwort heute kurz und lassen ein paar der Geschichten sprechen:

## WOFÜR GEBEN WIR IHR GELD AUS?

### Lukas

Dystonie Cerebralparese, Epilepsie, Hypoxischer Hirnschaden, Nabelschnurumschlingung ... das sind nur vier der von mir gezählten 25 Diagnosen, die in Lukas' (4 Jahre alt) letztem Arztbrief stehen.

Die 26. wurde gerade erst in einem Schlaflabor diagnostiziert: Apnoe.

Das sind 26 Diagnosen, die nicht hätten sein müssen. Lukas könnte ein ganz gesundes Kind sein, wenn die Ketten funktioniert hätten, wenn Hebammen und Ärzte während der Geburt schneller die richtigen Maßnahmen ergriffen hätten.

Ein paar Momente der Unaufmerksamkeit, ein paar falsche Entscheidungen und Einschätzungen – im Gutachten steht aus der Klinikdokumentation „Geburt eines schlappen, männlichen Neugeborenen“, was heißt, dass Lukas tot geboren und reanimiert wurde. Niemand macht so was mit Absicht, es darf nicht passieren, aber es passiert – und veränderte die komplette Welt der kleinen Familie von heute auf morgen.

Heute ist Lukas vier Jahre alt und hat Pflegegrad 5. Er kann in seinem Hochstuhlrolli festgeschnallt sitzen, er lautiert, er kann sehen und hören. Alles andere kann er nicht.

Er kann auch nicht selbstständig essen, wird über eine PEG ernährt. Sein Schlaf-Wach-Rhythmus ist gestört, sodass fast jede Nacht zum Tag wird. Er leidet u.a. auch unter einem sehr starken Speichelfluss, was eine brodelnde Atmung zur Folge hat, sodass er immer überwacht und abgesaugt werden muss.

Als ich ging, schleppte sein Vater gerade eine Sauerstoffflasche nach oben. Es sind diese kleinen Momente, die mich zutiefst berühren.

Für die Familie gehört es inzwischen dazu. Das muss einfach gemacht werden.

Ich stehe dann betroffen daneben und denke, dass das ein vermeidbares Unglück gewesen wäre. Die Eltern mussten in allen Bereichen und über allen Maßen über ihre Grenzen gehen, um die Situation irgendwie schultern zu können. Inzwischen wurde eine Übernachtbetreuung bewilligt, was die Familiensituation enorm entspannt hat.

### Wohnsituation:

Die Familie lebt im ersten Stock eines Zweifamilienhauses und die Treppe ist inzwischen ein fast unüberbrückbares Hindernis geworden. All die Apparaturen, Rolli, Lukas – das kann niemand mehr tragen.





## URSULA BARTH STIFTUNG

Deshalb ist die Familie auf einen Plattformlift angewiesen. Der Kostenvoranschlag beläuft sich auf über 20.000,- Euro, wovon die Pflegeversicherung 4.000,- Euro übernehmen wird.

Den „finanziellen Alltag“ kann die Familie allein stemmen, aber diese Sonderausgaben übersteigen ihre Mittel bei weitem.

### **Juni 2023 ES IST VOLLBRACHT!**

Die ersten beiden Firmen scheiterten an dem kniffligen Treppenhaus, aber nun konnte die dritte Firma alle Probleme lösen und der Treppenlift endlich in Betrieb genommen werden.

Lukas ist wieder problemlos mobil, die Eltern sind unendlich erleichtert.

Den ersten Kostenvoranschlag hätten wir gemeinsam mit der Familie und dem Beitrag der Pflegekasse (4.000,- Euro) stemmen können. Da sich aber alles mehr und hinzog, die Kosten weiter stiegen, beteiligen sich nun auch der Schwalbe Kinderbeirat, unter dem Dach von „Children for a better World e.V.“, und der BPW-Jugendfonds e.V.

Gemeinsam schaffen wir es, mit 27.640,23 Euro das große Problem der Familie zu lösen.

Wir danken allen Spendern und Beteiligten - für ein paar strahlende Augen mehr!

## **Übergabe Fahrzeug Jazmin und Arianna**



Über Jazmin und Arianna haben wir Ihnen schon im Frühjahrsnewsletter berichtet. Eine Familie mit drei Kindern, davon zwei mit unterschiedlichen, sehr seltenen und lebensbedrohlichen Diagnosen, im Rollstuhl sitzend. Die ganze Geschichte können Sie auf unserer Homepage unter Kids-News lesen.

**Unser Auftrag:** Fünf Personen und zwei Rollstühle sind zu transportieren.

Am 19.04.2023 war der große Tag.

Nun konnten wir nach langer Suche endlich das Fahrzeug an Jazmin, Arianna und ihre Familie übergeben.

Überglücklich nahm die Familie das rollende Glück in Empfang, ist wieder mobil.

Wir möchten auch Ihnen heute wieder DANKE sagen! Danke, dass Sie es uns mit Ihren Spenden ermöglichen, Freiheit und Unabhängigkeit zu schenken, Glücksmomente wie diese zu schaffen und auch mitzufühlen.

Das ist unser Treibstoff 🍷💖 Diese glücklichen Gesichter sind unsere Motivation immer weiterzumachen und Familien mit schwer kranken Kindern zu unterstützen.

Liebe Jazmin, liebe Arianna, wo immer Ihr auch hinmüsst, kommt immer gut und heile an, allzeit gute Fahrt!

## **Lenny**

Schon lange bevor Lenny geboren werden sollte, hatte er großes Pech.

Seine Eltern wollten im Sommer 2019 heiraten, aber 12 Stunden vor dem großen Ereignis, verwandelte sich der Traumtag zum Albtraum.

Seine Mutter, in der 23. Woche schwanger, erlitt eine Plazentaablösung. Die heftigen Blutungen vergifteten Lenny in ihrem Körper. Not-OP, Not-Geburt, Chaos.

Lennys Mutter wurde gerettet, Lenny kam als extremes Frühchen zur Welt und war fast chancenlos.





## URSULA BARTH STIFTUNG

Viel zu klein, unterversorgt, Hirnblutungen - zuerst folgten neun Monate auf der Kinderintensiv, dann ein kurzer Moment zu Hause, insgesamt war Lenny die ersten rund anderthalb Jahre im Krankenhaus.

Seine Lebenserwartung wurde auf höchstens ca. zwei Jahre geschätzt.

Heute ist er 3,5 Jahre alt und die Aussage lautet, dass Lenny zwar eigentlich eine verkürzte Lebenserwartung hat, aber eigentlich auch genauso alt werden kann, wie alle anderen. Er ist eben eine Wundertüte, weil niemand definitiv sagen kann, was sich wie in welche Richtung entwickeln wird.

Wenn man in seine blitzblauen Augen guckt, kann man fast nicht glauben, dass diese Augen blind sind, aber der Sehnerv ist schlichtweg nicht da. Noch kann er Breinahrung gefüttert zu sich nehmen, aber es ist wahrscheinlich nur eine Frage der Zeit, wann er auf eine PEG umgestellt werden muss, da er nicht zunimmt. Zu allem Unglück hat er auch noch eine schwere Epilepsie entwickelt.

Ansonsten kann Lenny allein auch nicht viel. Er läuft nicht, er spricht nicht, er hat überhaupt keine Körperspannung, aber er hört gut, und so nimmt er ganz genau wahr, wenn sich in seiner Umgebung etwas verändert. Dann verharret er, lauscht der neuen Stimme, man meint, die Augen fokussieren sich (also ICH habe das so empfunden) und wenn man ihn dann berührt, dann lacht er.

Und wenn Papa zum Flugzeug wird, dann strahlen die blauen Augen und das ganze Kind lacht über beide Wangen!

Der Vater, ehemaliger Soldat, jetzt im Schichtdienst, damit die Versorgung von Lenny besser koordiniert werden kann, sagt über sich selbst, dass er eher „stumpf“ auf viele Dinge reagiert, was durchaus positiv gemeint ist, weil er damit sagen will, dass er meistens besonnen und überlegt reagiert.

Aber wenn er von seiner Familie erzählt, was ihr widerfahren ist, wie er sich in den schlimmsten Stunden der Angst um Frau und Sohn gefühlt hat, wie sich das eigene Leben plötzlich um 180 Grad drehte, dann wird aus dem „harten Hund“ eine zarte Schneeflocke im Sonnenschein.

Von der großen Familie gibt es viel Unterstützung. Seine Schwester hat z.B. ein Haus gekauft und es lebenslang an die Familie vermietet, weil eine eigene Finanzierung schwierig gewesen wäre. Aber Umbau und Renovierung konnten sie z.B. aus eigener Tasche stemmen, auch wenn es eine große finanzielle Belastung bedeutete.

Vor 1,5 Jahren hat sich die Familie ein neues Auto gekauft. Nun kam die Aussage – und auch die Einsicht – dass es ein Rollstuhlauto braucht, weil Lenny zukünftig im Rolli transportiert werden muss. Das neue/alte Auto wird nun also wieder verkauft und ist der Grundstein für das Rolliauto, welches sie schon monatelang suchen. Das alte Thema, der Automarkt ist leer gefegt, was zu bekommen ist, ist maßlos überteuert. Ganz aktuell kam die Botschaft eines Freundes, der einen VW Bus anbietet. Zu der endgültigen Finanzierung fehlt nach dem Fahrzeugverkauf eine Restfinanzierung, wenn das überhaupt alles klappt.

„Tina, wir sind eine bescheidene Familie, es hat lange gedauert, bis ich eingesehen habe, dass wir es nicht alleine schaffen und Hilfe brauchen. Wir möchten auch nichts umsonst. Wir möchten uns in irgendeiner Art erkenntlich zeigen. Sage uns bitte, was wir machen können.“

Ich fand die Idee mit dem Grillnachmittag schon gar nicht schlecht :-D

Ich habe wieder eine tolle Familie kennenlernen dürfen und ich freue mich, wenn wir helfen können.

Herzlich willkommen, lieber Lenny. Schön, dass Ihr uns gefunden habt.

### **Mai 2023 Übergabe Bus**

Es gab noch ein paar „Schlaglöcher“, es wurde dann doch ein anderer Bus, aber nun strahlt die ganze Familie glücklich.

Wir haben die Finanzierungslücke mit 7.500,- Euro schließen können. Jetzt kann Lenny auch im Rollstuhl unkompliziert überallhin transportiert werden. Fahrten zu Therapien, Ärzten, in die Klinik und Ausflügen steht nichts mehr im Wege!

### **Allzeit gute Fahrt, Ihr Lieben**





## Suppensausen Champion 2023



Vier Jahre lang, habe ich gesagt: „Dieses Mal kommen wir mit der Siegersuppe!“ ... Pustekuchen!

Dieses Jahr hab ich nix gesagt und schon simmer SUPPENSAUSEN CHAMPION 2023!

Manchmal ist Schweigen eben wirklich Gold.

Als ich an dem Sonntagmorgen hier in Weltuntergangswetter losfuhr, war meine Stimmung auf einem eher „lower level“.

Als wir den Stand in Siegburg auf der Siegburger SuppenSause aufgebaut hatten, und wirklich klatschnass waren, fragte ich, wohin wir die Suppen spenden können, wenn wir sie aufgrund des Wetters nicht verkaufen. Ich wollte die ja lieber spenden, als sie wieder mit nach Hause nehmen.

...wenige Stunden später waren wir ausverkauft, 40 Liter Suppe weg - und weitere viele hundert Liter der anderen 32 Suppentteams ebenfalls.

Insgesamt rund 900 Liter in vier Stunden, unglaublich!

Dazu ganz viel Programm drumherum, beste musikalische Unterhaltung von der Big Band „knapp daneben“ und von Die Kellner - Just a cappella, meine Lieblingskellner, die eine große Überraschung für mich in den begnadeten Kehlen hatten - 1000 Dank nochmal, Jungs! Das war ne

Punktlandung, und natürlich Gabi Weiss alias Irmgard Knüppel, die auch in Gummistiefeln umwerfend ist.

Aber auch die Kinder der Tanzfabrik Siegburg, die unbeirrt durch den Regen tanzten, sensationell.

Für mich stand der Wettbewerbsgedanke an letzter Stelle, also eigentlich hat das für mich gar keinen Stellenwert, weil die Suppensause so viel mehr ist.

Sie ist ein Treffpunkt für Menschen mit großen Herzen, die viel Spaß und Freude daran haben, anderen zu helfen, denn der Erlös kommt zu 100% gemeinnützigen Organisationen zugute.

Und sie ist natürlich auch ein Ort für Menschen, die die Suppe auslöffeln müssen.

Sie ist ein Ort, an dem man sich austauscht und neue Kontakte knüpft, an dem ein großes Miteinander herrscht, an dem viele, viele lustige kleine und größere Begebenheiten passieren, an dem Begegnungen stattfinden, manchmal auch sehr besondere. So war es für mich sehr besonders, als Sevils Vater, Olcay Tekin, plötzlich vor mir stand. Wer uns schon länger folgt, der kennt unsere gemeinsame Geschichte. Danke, Oli, danke, dass Du das auf Dich genommen hast, es war so schön, Dich zu sehen!

Besonders möchte ich mich auch bei meinen Suppenhühnern Julia und Anja bedanken, die mich unterstützt, und den Stand charmant - und mit Liebe zum Detail - gerockt haben.

Ihr seid fantastisch!

Und GANZ BESONDERS möchte ich mich natürlich bei unserem Suppenpaten, dem Restaurant #32Süd, für die Zitronengras-Curry Suppe Siegersuppe bedanken!

Die Ehre gebührt Euch!

Danke, Sandra Owoc, für die wieder mal überragende Organisation! Danke, für Zeit, Know-how, Nerven und Kraft, die Du immer wieder über Deine Grenzen peitschst, um dieses wunderbare Event stattfinden zu lassen. Das macht Dir einfach keiner nach... und dem Andreas Schoenhoff auch nicht.

...und das Ding mit dem Wettbewerbsgedanken, ne?

Es ist soooo coool, wenn man gewinnt!

DANKE an alle Beteiligten, danke, für jede Hilfe und Unterstützung - in jeder Form und für die Spende über **5.000,- Euro** ❤️





**URSULA BARTH**  
STIFTUNG

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

---

Viele weitere Infos rund um unsere Stiftung und unsere Arbeit finden Sie unter

[www.ursula-barth-stiftung.de](http://www.ursula-barth-stiftung.de)

**Weitere Geschichten und den Bericht über den 8. Nick & Co. Cup 2023 lesen Sie dann ausführlich im Herbstnewsletter.**

**Bis dahin wünschen wir Ihnen einen schönen Sommer, bleiben Sie bitte gesund!**



Ihre  
Bettina Hühn  
Vorstand Ursula Barth Stiftung