



URSULA BARTH STIFTUNG



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

es ist viel passiert, daher fällt der heutige Newsletter etwas länger aus, aber wir möchten Ihnen auch viel von dem erzählen, was wir machen und erleben.

Stiftungsarbeit bedeutet für uns in erster Linie, unseren Auftrag zu erfüllen: schwer kranken Kindern zu helfen, sie und ihre Familien zu unterstützen.

Es liegt uns als Vorstand aber auch am Herzen, dem letzten Wunsch und der Vision von Frau Barth weiterhin gerecht zu werden, sowie die Stiftung weiterzuentwickeln und wir haben uns in den letzten Wochen und Monaten viele Gedanken gemacht.

Wir wollten ihr ein neues, leichteres, fröhlicheres und zeitgemäßes Gesicht geben, denn das Thema ist ernst genug.

Zudem möchten wir die Stiftung und das Projekt Hilfe für Nick & Co. - Helfende Hände Oberberg mehr miteinander verschmelzen, damit auch für die Öffentlichkeit ganz klar erkennbar ist, dass wir zusammengehören.

Dafür haben wir uns mit der Marketing-Agentur von Rabenstein ausgetauscht, ein neues Design und ein neues Logo entwickelt, was wir Ihnen anhand des neuen Flyers vorstellen möchten.

Eine neue Homepage ist ebenfalls inzwischen online und zu finden unter www.ursula-barth-stiftung.de

Wir sind alle ganz begeistert von der Umsetzung, fühlen uns mit der optischen Veränderung sehr wohl.

Jemand, den wir nach seiner Meinung gefragt haben, schrieb dies:

„Ich finde den Flyer sehr gut. Er vermittelt ein fröhliches Miteinander trotz schwieriger Lebenssituationen und übermittelt, dass es lohnt, auch in aussichtslos erscheinenden Lebenssituationen gemeinsam zu kämpfen. Nick ist dabei das personalisierte Beispiel für erfolgreiche Hilfe, dass man nie aufgeben soll und gemeinsam stark ist. Ganz herzlichen Dank dafür.“

Und genau so, sehen wir das auch!

HELFENDE HÄNDE OBERBERG

Nicht jedes Kind hat das Glück, gesund geboren zu werden. Aber jedes Kind hat das Recht auf Hoffnung und Freude!

HILFE FÜR NICK & CO. - EIN PROJEKT DER URSULA BARTH STIFTUNG

2011, Nick war 4 Jahre alt, lernten sich Nick und Bettina Hahn durch einen Zufall kennen. Kurz zuvor hatten Nicks Eltern die erschütternde Diagnose für ihren Sohn erhalten: Gehirntumor, unheilbar, autohematit. Die Reise "Hilfe für Nick & Co. - Helfende Hände Oberberg" startete als private Initiative, die versucht, dem kleinen Nick und seinen Eltern zu helfen. Heute ist Nick ein junger Teenager und der Tumor gilt seit einigen Jahren als inaktiv.

Was mit diesem kleinen Jungen begann, ist mittlerweile zu einem großen Projekt geworden, denn so, wie es Nicks Eltern damals ging, geht es auch vielen anderen Familien. Seit vier paar Jahren sind die Helfenden Hände Oberberg als Projekt Teil der Ursula-Barth-Stiftung.

URSULA BARTH STIFTUNG

Gemeinnützige Stiftung des privaten Rechts
Erlangenvereinsstraße 10/11
Erlangen • Würzburg

Kühnenstraße 65
51545 Waldfröhl
01 75 - 592 74 22
info@ursula-barth-stiftung.de

Viele Informationen rund um unsere Arbeit sind der Kinder-Boxen für auf www.ursula-barth-stiftung.de

HILFE FÜR SCHWER KRANKE KINDER UND DEREN FAMILIEN IN OBERBERG

SPENDEN

Unsere Arbeit wird allein dadurch möglich, dass viele Menschen uns dabei unterstützen. Die Möglichkeiten hierfür sind vielfältig. Nicht nur Privatpersonen, sondern auch Unternehmen nutzen oft den Weg einer finanziellen Zuwendung. Hierfür haben wir folgende Konten eingerichtet:

Deutsche Bank Gummerbach
IBAN: DE04 2707 0060 0100 2500 00
BIC: DEUTDE33

Kreisparitas Köln
IBAN: DE24 2705 0299 0041 5672 54
BIC: COBKDE33

Volksbank Oberberg
IBAN: DE51 3846 2135 0010 1530 18
BIC: GENODE33

WER WIR SIND
EIN STARKER ZUSAMMENSCHLUSS VIELER HELFER

Die Namensgeberin Ursula Barth hatte zschließen ein großes Herz für Kinder und Jugendliche. Da sie selbst nicht verzogen war, eigene Kinder zu haben, veranlasste sie, dass mit ihrem Vermögen eine Stiftung gegründet werde, die sich um kranke Kinder und Jugendliche kümmert.

Diesem Wunsch folgen wir bis heute.

WAS WIR TUN
HELLEN, WENN ES NICHT WEITERGEHT

Die Krankheit oder Behandlung des eigenen Kindes stellt Familien oft vor nahezu unüberwindbare Hindernisse. Dabei sind die Probleme hier sehr vielfältig - genau so, wie unsere Hilfestellungen. Die Stiftung unterstützt Familien, abgesehen benötigte Hilfsmittel anschaffen, wie beispielsweise spezielle Rollstühle oder Fahrzeuge. Wir ermöglichen aber auch notwendige oder hilfreiche Therapien, die von den Krankenkassen nicht übernommen werden.

HILFEN FÜR VIELE FAMILIEN IN DER REGION

Seit Gründung der Stiftung haben wir unzählige Familien durch verschiedene Stationen ihres Lebens begleitet, manchmal leider auch bei schweren Abschieden. Doch überwiegt für uns alle Freude, wenn wir Familien und den Kindern helfen können. All dies ist nur dank vieler toller Spender und Partner möglich, die immer wieder alles dafür geben, um Wünsche zu erfüllen, Not zu lindern, Hoffnung zu schenken.

WOLLEI ÖKOA
THERAPIESTUZE THERAPIEN
THERAPIEBÜRO
DRESDNER FAHRZEUGE
UND VIEL ES MEHR

HELLEN AUCH SIE UNSEREN KINDERN.

Bei Spenden bis 300,- € akzeptiert das Finanzamt die Überweisung als Befrag. Bei Spenden über 300,- € stellen wir Ihnen auf Wunsch gerne eine Spendenbescheinigung aus, wenn die Adresse vollständig auf der Überweisung angegeben ist. Die Bescheinigungen werden jährlich rechtzeitig für die Steuererklärungen verschickt.



URSULA BARTH
STIFTUNG

Was geht ab?

Siegburger Suppensause Jubiläum

Am kommenden Sonntag, 26.03.2023, findet in Siegburg die **5. Siegburger Suppensause** statt.

Als Hauptbenefizpartner freuen wir uns sehr auf diesen besonderen Tag. Kommen Sie vorbei, schlemmen Sie für den guten Zweck, erleben Sie das Koch-Event der Extraklasse!

Bei unserem diesjährigen Suppenpaten, dem **Restaurant 32 Süd**, möchten wir uns ganz herzlich für die köstliche Zitronengras-Curry-Suppe und das entsprechende Equipment bedanken.

Nick & Co. Cup 2023



Auch wir stehen wieder kurz vor unserem eigenen großen Event, dem 8. Nick & Co. Cup.

Dieser findet am 08./10. und 11. Juni auf dem Sportplatz Bernberg statt.

Wir freuen uns auch in diesem Jahr diesem Jahr, gemeinsam mit unserem Kooperationspartner und Veranstalter, der SpVg Dümmlinghausen-Bernberg, über viele hochkarätige Mannschaften.

Inzwischen ist der Nick & Co. Cup nicht mehr einfach nur ein Jugendfußballturnier. Europas Talentschmieden schicken ihre Teams und adeln damit die Organisatoren und ehrenamtliche Helfer, die viele Jahre für diesen Erfolg gearbeitet haben.

Wir begrüßen neben regionalen und nationalen Topsteams u.a. erneut die Mannschaften von Juventus Turin, FC Liverpool, 1. FC Köln etc.

Neben einem großen Rahmenprogramm, einer Open-Stage am 08.06. und erstklassigem Catering, wird es am Samstagabend ein Konzert der Band „Jamaran“ aus München geben. Der Eintritt ist frei.

Wir freuen uns auf Sie!





Wofür geben wir Ihr Geld aus...

...für Madeleine z.B.

Ihre Eltern mussten lange auf sie warten und sie war ein absolutes Wunschkind. Überraschung und Freude waren groß, als die Ärzte festgestellt, dass sie eine Zwillingsschwester mitbringen würde.

Ihre Schwester hat ein Chromosom zu wenig bekommen, auch bekannt unter der Bezeichnung Ullrich-Turner-Syndrom, und hat es leider nicht lebend auf die Welt geschafft.

Dafür hat Madeleine ein Chromosom mehr bekommen. Das nennt man Down-Syndrom oder Trisomie 21. Madeleine benötigt aufgrund ihrer vielen Nebenerkrankungen sehr viele Therapien. Ihre Eltern wünschen sich für sie ein möglichst selbstbestimmtes Leben.

„Für eine delfingestützte Therapie hat es aber bisher noch nicht gereicht. Ich würde mich riesig freuen, wenn Sie helfen, mir diesen Wunsch zu erfüllen.“

Wir haben Madeleines Wunsch mit 5.000,- Euro unterstützt und wünschen ihr, dass ihr die Therapie die gewünschten Fortschritte bringt.



... Jazmin und Arianna



Jazmin leidet an einer Dermatomyositis und hat dazu einen eben sehr seltenen und gefährlichen MDA-5 Antikörper in der Lunge. Das ist so selten, dass da erstmal lange keiner draufgekommen ist.

Dermatomyositis ist eine Autoimmunerkrankung, an der ungefähr 4 von 1Mio Kindern/Jahr erkranken. Normalerweise bekämpft unser körpereigenes Abwehrsystem (Immunsystem) fremde Infektionserreger. Bei einer Autoimmunerkrankung kommt es zu einer Fehlleitung des Immunsystems. Es wird überaktiv und richtet sich gegen körpereigenes Gewebe.

Jazmin hat leider die komplette Palette der Symptome: Müdigkeit, Erschöpfungszustände, Entzündungen der Gefäße, Muskeln und Organe, Hautprobleme, Muskelschwäche mit Lungenbeteiligung/Atemnot und Schmerzen. Sie ist auf den Rollstuhl angewiesen, kann nur kurze Wege laufen.

Arianna ist sechs Jahre alt und an Morbus Still erkrankt, mit Gelenkbeteiligung, also auch das Premiumprogramm. Das Still-Syndrom ist eine seltene Multiorgan-Krankheit bei Kindern und Erwachsenen, eine entzündlich-rheumatische Erkrankung. Weniger als einer von 100.000 Menschen ist vom Still-Syndrom betroffen.

Bei einem schweren Schub ist Arianna oft in Lebensgefahr, da sich all ihre Organe gleichzeitig entzünden. Dazu kommen schwere Nierenprobleme, im Mai 2022 wurde sie zum 1. Mal operiert.

Auch sie ist auf einen Rollstuhl angewiesen, da sie längere Strecken nicht mehr schmerzfrei laufen kann.

Die Familie wohnt sehr ländlich und ist auf ein Fahrzeug mit Platz für zwei Rollstühle angewiesen.

Aufgrund der benötigten Fahrzeuggröße und des angespannten Automarktes, wird diese Hilfe finanziell schwierig, aber mit Ihrer Hilfe nicht unmöglich.

Die ganze Geschichte können Sie auf unserer Homepage lesen.



Abschied



Lieber Jonah,

der 10.02. war der Tag, an dem wir uns von dir verabschieden mussten. Die große Kirche war fast bis auf den letzten Platz gefüllt, so viele Menschen sind gekommen, um dir die letzte Ehre zu erweisen.

Es war einfach unfassbar traurig. Die meisten haben die ganze Stunde durchgeweint. Gestandene Männer, Frauen und auch ganz viele Jugendliche und Kinder, Familie, Freunde, Weggefährten, Klassenkameraden...sie alle waren da.

Die Trauer war greifbar, und bei vielen dicht an der Verzweiflung, weil es keiner richtig glauben kann, dass du deine Flügel bekommen hast.

Und dann kam der Trost.

Du kleiner Strahlemann – das Foto von Dir, das neben deinem bunten Sarg vor uns stand, das warst ganz du. Das war genau das Lachen, mit dem du alle verzaubert hast, und welches wir immer im Herzen tragen werden.

Die persönlichen Worte des Pfarrers, der dich auch konfirmiert hat, und die deiner Klassenlehrerin, die zeichneten ein Bild von dir, das uns schmunzeln ließ. Ein kleiner spitzbübischer, kluger und cleverer Kopf. Witzig, charmant, super sozial, hellwach und immer mittendrin.

Deine Art hat dir alle Türen geöffnet, ganz egal, wo du warst oder für was du dich begeistert hast. Du wurdest in jeder Gemeinschaft mit offenen Armen aufgenommen, ob es bei den Dancing Kids, in der Schule oder im Konfirmationsunterricht war. Alle wussten, dass du „ein bisschen anders bist“, aber sie alle haben dich mitgetragen, weil du eben so warst, wie du warst.

Dein Opa fand so schöne und liebevolle Worte für dich. Er erzählte, wie es ist, ein Sorgenkind in der Familie zu haben. Wie schwierig viele Situationen gerade für deine Eltern in deinen 14 Lebensjahren waren, immer wieder voller Angst und Sorge um dich. Und das schon seit dem Tag deiner Geburt, als ein schwerer Herzfehler festgestellt wurde, der dich immer wieder ausgebremst hat, der nur ein sehr dosiertes Leben zuließ, bloß nichts übertreiben, immer vorsichtig sein. Nicht einfach drauflosrennen, immer alles mit angezogener Handbremse, häufigen Krankenhausaufenthalten, vielen Operationen...

Aber auch, wie kämpferisch, fröhlich, liebevoll und lebensbejahend du warst, und wie sehr du geliebt wurdest.

Er betonte vor allem auch deinen Satz, wenn alle anderen Sorgenfalten auf der Stirn hatten:

„Macht Euch keine Sorgen, mir geht es gut!“

Lieber Jonah, es gibt nichts Sinnloseres im Leben, als vor einem Kindersarg zu sitzen, sich von einem so jungen Menschen verabschieden zu müssen.

Aber dein Satz ist mir heute Trost. Ich möchte glauben, dass du jetzt an einem Ort bist, an dem es dir wirklich wieder gut geht.

Ein Ort, ohne Krankenhaus, Operationen, Schmerzen und Einschränkungen.

Ein Ort, an den wir uns gewöhnen müssen, aber auch in der Gewissheit, dass sich niemand mehr Sorgen um dich machen muss, weil es ein Ort ist, an dem du alles machen kannst, was du machen möchtest.

Ich verspreche dir, dass wir dir beim Nick & Co. Cup im Juni einen Fußball auf deine Wolke schicken.

Meine Gedanken sind bei deiner Familie, mach's gut, lieber Jonah



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

Wir hoffen, dass wir Sie beim Nick & Co. Cup im Juni gesund und munter wiedersehen können und wünschen Ihnen bis dahin alles Gute!

Bitte bleiben Sie gesund!



Ihre
Bettina Hühn
Vorstand Ursula Barth Stiftung