



URSULA BARTH
STIFTUNG



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

Man kann es kaum glauben, aber das Jahr 2023 neigt sich schon wieder dem Ende. 2023 war wirtschaftlich und weltpolitisch ein sehr schwieriges, unruhiges Jahr, eine Krise nach der anderen beschäftigt uns nach wie vor alle. Wir müssen uns Gedanken über Dinge machen, die undenkbar waren, viele haben plötzlich Nöte und Ängste, die für die meisten von uns schlichtweg nicht in Sichtweite waren. Auch die Familien, die wir begleiten dürfen, haben mit allgemein steigenden Kosten, Energiekrise, Inflation und damit wachsenden Sorgen zu kämpfen. Die, die eh schon oft (Überlebens-) Angst um das Leben ihrer Kinder haben, die trifft es nochmal besonders hart. Deshalb sind unsere Hilfen so wertvoll, wie vielleicht in den letzten 12 Jahren nicht.

WOFÜR GEBEN WIR IHR GELD AUS?

Leon, Zuschuss Delphin Therapie

Leon ist 8 Jahre alt, leidet an dem Mohr-Tranebjaerg Syndrom. Er war bis zu seinem 2. Lebensjahr gesund und auch der BERA-Hörtest im Alter von 4 Monaten war einwandfrei. Er tanzte zu Biene Maja Liedern und war ein aufgeweckter, kleiner Junge. Irgendwann fing er an weniger zu sprechen, hörte auf zu tanzen und schmiss sich immer häufiger auf den Boden. Es wurde ein BERA-Hörtest in Narkose durchgeführt, Polypen beseitigt und ein Paukenröhrchen gelegt. Diese erneute BERA ergab, dass Leon nicht mehr hören konnte. Zu diesem Zeitpunkt ahnten man noch nicht, dass noch ein größerer Schrecken folgen würde. Es war aber nun klar, dass es etwas Genetisches sein muss.

Man weiß wirklich nicht viel über das Mohr-Tranebjaerg-Syndrom (MTS) eine sehr seltene Mitochondriale-Erkrankung. Bei Erkrankungen der Mitochondrien handelt es sich oft um Multisystemerkrankungen, bei denen verschiedene Organe erkranken. Weltweit sind seit 1965 ca. 95 Betroffene vom MTS bekannt. Manche Kinder sterben früh. Es gibt aber auch Patienten, die über 60 Jahre alt wurden. Manche verlieren Fähigkeiten bis zur Pubertät, manche erst später. Es kann zur Erblindung, Impulskontrolle, Verhaltensauffälligkeit, Paranoia, milder geistigen Behinderung, Dystonie und/oder Ataxie sowie Infektanfälligkeiten kommen. In früher Kindheit verlieren alle Betroffenen zunächst ihr Gehör, dies ist die einzige Gemeinsamkeit von MTS-Betroffenen.

Wir waren der Meinung, dass Leon unbedingt zu der Delphin Therapie muss, und haben das gerne mit 3.000,- Euro unterstützt.





Nayla und Rania

Gleich beide Schwestern, Nayla (6) und Rania (9), leiden unter dem sehr seltenen Gendefekt NCL 2, umgangssprachlich auch Kinderdemenz genannt.

Ihre Brüder Ayman (15) und Jassin (12) sind gesund.

Die beiden Mädchen sitzen bereits im Rollstuhl. Das Grundstück der Eltern war aufgrund des Bürgersteiges nicht befahrbar. Der Nutznießer einer Bordsteinabsenkung ist allein der Grundstücksbesitzer. Daher trägt er auch allein die Kosten für die Absenkung, sagt das Gesetz. Finanziell war es der Familie nicht möglich, die Kosten allein zu tragen, deshalb haben wir uns im Juni 2023 mit 3.000,- Euro an einer Bordsteinabsenkung beteiligt.



Janniks großer Wunsch

Das Schicksal meint es nicht gut mit Jannik.

Er ist 12 Jahre alt, als im letzten Jahr ein Hirntumor diagnostiziert wird, der Kampf gegen den Feind in seinem Kopf beginnt.

Die Therapie schlägt an, er kämpft sich tapfer durch die schwere Zeit, zunächst sieht alles gut aus. Seine Eltern sind immer an seiner Seite. Alle wiegen sich in einer gewissen Sicherheit, dass alles gut wird - bis sich im Juli 2023 wieder alles ändert.. Jannik greift plötzlich neben die Dinge, die er greifen möchte, hat Wort- und Koordinationsschwierigkeiten.

„Wir haben zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht mit dem worst case gerechnet“, sagt sein Vater.

Aber es ist der worst case. Ein MRT zeigt, dass sich gleich drei neue Tumore gebildet haben, alle nicht operabel.

Es gibt noch ein paar Therapieansätze, aber das sind eigentlich nur Strohhalm.

Niemand weiß, wie viel Zeit Jannik noch bleibt, aber jeder weiß, wie schnell es jetzt gehen kann. Einen ganz großen Wunsch hat Jannik aber noch. Er möchte so gerne nochmal Motorrad fahren.



Als mich zwei Anrufe erreichten, unabhängig voneinander, war für mich sofort klar, dass wir das irgendwie hinkriegen müssen.

Da Jannik sich nicht mehr richtig festhalten kann, suchte ich nach einem Motorradfahrer, der ein Gespann hat, damit Jannik seinen Wunsch auch im -wahrsten Sinne des Wortes- sicher genießen kann.

Ich bekam innerhalb kurzer Zeit viele positive Rückmeldungen. Als ich grünes Licht von den Eltern bekam, nahm ich Kontakt zu einem Fahrer auf und -was soll ich sagen - Volltreffer, Herzensmensch gefunden

Am 19.08. 2023 war es dann so weit. Rund vier Stunden Motorradglück mit Vater,





URSULA BARTH STIFTUNG

Onkel und Hans-Peter, zwei Pausen in Bikertreffs, PS-Herzen im Einklang.
„Jannik hatte unvergessliche Momente. Hans-Peter ist wirklich ein toller Mensch. Das möchte ich doch hier wirklich nochmal loswerden. Danke, dass Du das möglich gemacht hast“, schrieb sein Vater.
Lieber Jannik, es war mir eine Ehre, Dir diesen Wunsch erfüllen zu können.

Das Funkeln und Strahlen in Deinen Augen, sind der größte Dank. Mögen Dir diese Momente viel Kraft für Deinen Weg und Deinen Kampf schenken!
Wir erfüllen also auch Wünsche, die kein Geld kosten. Wenn uns das gelingt, freut uns das besonders.

8. Nick & Co. Cup 2023

⚽ Wir sagen 20.000 x DANKE! ⚽

Wir sind ungeheuer dankbar für die stolze Summe über 20.000,- Euro, die beim 8. Nick & Co. Cup in diesem Jahr zusammengekommen ist.

Der Nick & Co. Cup ist nicht nur eine Veranstaltung, auf der hochkarätiger Fußball gespielt wird, und Spenden für den guten Zweck gesammelt werden, der Cup ist auch ein Event, welches in jedem Jahr visualisiert, wofür die Spenden eingesetzt werden, da viele unserer besonderen Kinder zu Gast sind.

Der Cup ist ein Gemeinschaftsprojekt der Menschen, die helfen möchten, die uns ihre freie Zeit schenken, die sich mit ihrem Herzblut der guten Sache verschrieben haben.

Dieser Spendenscheck ist der Verdienst jedes Einzelnen, der uns beim Cup unterstützt!

Diese 20.000,- Euro sind 20.000 Gründe, warum jeder Mitwirkende stolz sein darf.

Ob es z.B. um Treppenlifts, Therapien, Reha Hilfsmittel oder rollstuhlgerechte Fahrzeuge geht, die Spenden kommen den Familien zugute, die unsere Hilfe brauchen.



Wenn Sie uns auch Ihre helfenden Hände und ein wenig Zeit schenken möchten, wenn Sie Teil der guten Sache werden möchten, wenn Sie uns als Sponsor unterstützen wollen oder Tombolapreise zur Verfügung stellen, dann finden Sie alle Infos unter: www.nick-co.cup.de

und dann sehen wir uns auch auf dem 9. Nick & Co. Cup 2024 vom 30.05. bis 02.06.2024.





Abschied von Lucian im August 2023

Lucian war Spieler und gute Seele der SpVg Dümmlinghausen-Bernberg. Er war erst 15 Jahre alt, als er beim Training plötzlich zusammenbrach und wenig später im Krankenhaus verstarb.



Die SpVg Dümmlinghausen-Bernberg organisierte spontan ein Benefizspiel, um Spenden zu sammeln, damit seine Familie Lucian in Moldawien beisetzen konnte.

Lieber Lucian,

es waren sicher ein paar hundert Menschen auf dem Bernberg, die alle gekommen waren, um dir die Ehre zu erweisen und um deine Familie zu unterstützen.

Die SpVg Dümmlinghausen-Bernberg hat dieses Benefizspiel organisiert, damit deine Beisetzung in Moldawien nicht zu einem finanziellen Problem für deine Familie wird. Und das wird sie nicht, denn das Spendenziel wurde erreicht.

Ich habe so viele liebevolle Worte über dich gehört, die ein so wunderbares Bild von dir gezeichnet haben.

Und es waren nicht nur die Worte der Erwachsenen, so haben dich auch deine jugendlichen Freunde wahrgenommen.

Du warst besonders.

Du warst nicht der mit den coolsten Klamotten oder den coolsten Sprüchen, sondern du warst besonders freundlich, du warst besonders warmherzig, du warst besonders hilfsbereit.

Du warst die gute Seele

Der Bernberg hat sicher seine Schattenseiten, aber hier wohnen eben doch überwiegend Menschen mit dem Herzen am rechten Fleck.

Was hier in so kurzer Zeit auf die Beine gestellt wurde, verdient allerhöchstens Respekt.

Danke SpVg Dümmlinghausen- Bernberg, danke Bernberg, danke an deine Fußballjungs, die sich mit rührenden Worten von dir verabschiedet haben, danke an alle, die dies möglich gemacht haben.

Für immer in unseren Nick & Co. Cup Herzen

Lucian 27. Juli 2008 – 25. August 2023

„Es war mir/uns eine Ehre, diesen wertvollen, hingebungsvollen, freundlichen, zuverlässigen und immer höflichen Menschen erlebt zu haben.

(„Nick&Co Cup“ Mitarbeiter, Übersetzer in der Schule, Team Player, ...)



Lucian

Er hat mit seiner Art bleibende Spuren hinterlassen. Sein Verlust hinterlässt eine große Lücke!



URSULA BARTH STIFTUNG

Großes Benefizkonzert für Justine

Justine (7) leidet an dem sehr seltenen Gendefekt CDKL-5. Sie braucht dringend ein rollstuhlgerechtes Fahrzeug, was der Familie aus eigenen finanziellen Mitteln nicht möglich ist.



CDKL5 ist eine sehr seltene genetische Erkrankung, die z.B. mit einer globalen Entwicklungsstörung und schwerer Epilepsie einhergeht. Deutschlandweit sind etwa 200, weltweit rund 13.000 Kinder, bekannt, die von dem Gendefekt betroffen sind.

Burgherr Axel Schönfelder und sein Freund Johannes Bernd Moses, lernten Justine während ihres Besuches auf der Burg Dattenfeld kennen. Als sie ihre Geschichte hörten, entschieden sie sich, Justine zu helfen.

Am Freitag, 22.09.2023 fand ein großes Benefizkonzert auf der Burg Dattenfeld in Windeck-Dattenfeld statt.

Wir haben jeden „Konzert-Spenden-Euro“ verdoppelt und hoffen, dass Justine ganz bald mobil ist.



Lara

Lara ist zwölf Jahre alt und durch eine komplexe Hirnfehlbildung auf dem Stand einer 2-Jährigen, körperlich und geistig schwerbehindert.

Vor etwa drei Jahren haben wir ihr geholfen und die Finanzierungslücke zum Innowalk geschlossen. Jetzt stellte sich das Mobilitätsproblem. Ihre alleinerziehende Mutter hat jede Anstrengung unternommen, um die Finanzierung für ein rollstuhlgerechtes Fahrzeug allein zu bewältigen, aber das Paket war zu groß. Wir unterstützen den Fahrzeugkauf und bekamen als Dank diese Worte: Lara hat nächsten Monat Geburtstag und sie machen uns damit das größte Geschenk, was man uns machen kann.

Ich spreche nicht vom materiellen Wert, sondern von Freiheit und Unabhängigkeit.

Wir können andere Städte und Länder bereisen.

Sie haben damit gerade die Fesseln unseres eingeschränkten Lebens gesprengt.

Gäbe es eine Steigerung von Danke, ich würde 100 % drauf legen ☺"

Genau DAS ist es, liebe Leser, was wir mit Ihren und Euren Spenden machen. Wir sprengen Fesseln, schenken Lebensqualität, Freiheit und Unabhängigkeit, besser kann man es gar nicht ausdrücken.

Dinge, die für viele von uns selbstverständlich sind, sind für Familien mit schwer kranken Kindern oft unerreichbar.

Wir können nicht alles wieder gut machen, aber mit Ihren und Euren Spenden, können wir viele Dinge besser und leichter machen.

In diesem Sinne: Lasst uns die Welt jeden Tag ein bisschen besser machen.





Helft Celina

Bei Celina (12) wurde 2022 ein bösartigen Augentumor diagnostiziert - und nun hat sie leider ein Rezidiv, die Prognose ist schlecht. In naher Zukunft droht zunächst die Erblindung, was u.a. ein Kinderzimmer im 1. Stock, nur über eine „Hühnerleiter“ zu erreichen, zum Schreckgespenst werden ließ.



Ana Frühauf lernte über ihr Unternehmen die Familie kennen. Als sie die Lebensumstände der kleinen Familie sah, entschied sie sich, dieser Familie zu helfen. Celina wohnte mit ihrer kleinen Schwester und ihrem alleinerziehenden Vater in wirklich desolaten Umständen. Das Haus war mehr als baufällig, fast schon lebensfeindlich, da in den Wänden bereits die Ratten hausten.

Alle Bemühungen des Vaters, das alles irgendwie zu wuppen, waren schon im Vorfeld zum Scheitern verurteilt. Er versuchte alles, das kleine Haus irgendwie in Schuss zu bringen, aber weder Kraft, Kenntnisse noch Finanzen waren ausreichend. Hilfe lehnte er zuerst ab, weil es ihm nicht geheuer war, dass ihm jemand helfen wollte und weil es ihm unangenehm war.

Aber Ana gab nicht auf, konnte ihn letztendlich überzeugen und startete wahrscheinlich das Projekt ihres Lebens – mit unfassbarem Erfolg!

Das kleine Haus bestand aus dem bewohnten vorderen Teil, dahinter ein ehemaliger kleiner Pferdestall.

Schnell war klar, dass die Substanz des Wohnbereichs noch schlimmer als der hintere Teil war.

Man entschied, dass man den Pferdestall kernsanieren und umbauen wollte, dafür hatte man nur vier Wochen Zeit. Zeit, in der Celina mit ihrer Familie in Reha war. Zeit, in der sie Kraft tanken sollte, weil nun eine Chemo ansteht.

Es wurde in so kurzer Zeit ein Wohnumfeld geschaffen, in dem die Familie sicher leben kann, in dem sie geborgen ist, in dem sie zur Ruhe kommt, in dem Celina behütet ist, und gepflegt werden kann, denn niemand weiß, wann was kommen wird.

Das ganze Haus hat eine neue Fassade bekommen. Der vordere Teil wird noch nach und nach saniert und dann vermietet.

Ana Frühauf ist meine persönliche Heldin 2023!

Sie hat nicht weggeguckt, sie hat das Problem erkannt und angepackt. Sie hat das Leben der Familie verändert, sie hat der Familie eine Perspektive und Hoffnung geschenkt.

Was sie mit ihrem Team, ihren Helfern und Sponsoren auf die Beine gestellt hat, verdient allergrößten Respekt und Hochachtung!

Liebe Ana, ich bin dankbar, dass ich Dich kennenlernen durfte und ich bin dankbar, dass wir Dein Projekt mit 10.000,- Euro unterstützen konnten, dadurch Teil dieser wunderbaren Hilfe sind.





URSULA BARTH STIFTUNG

Mit Ihrer Unterstützung und Hilfe, haben wir auch in diesem Jahr in unserer Region wieder viel Gutes tun können. 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!

Wir wünschen Ihnen und Ihren Lieben bereits heute eine schöne Adventszeit, ein frohes Fest und einen guten Start in ein hoffentlich erfolgreiches, zufriedenes, friedliches und gütiges neues Jahr 2024!

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



Vorweihnachtliche Grüße,



Torsten Rothstein, Andreas Günther, Bettina Hühn

-Vorstand Ursula Barth Stiftung-

www.ursula-barth-stiftung.de

