

Presse Fact Sheet

Mai 2019

Stiftung Valentina

Spitalstr. 31
88239 Wangen
www.stiftungvalentina.de

Pressesprecherin:

Isabel Peter
Tel: +49 (0) 177 46 90 482
isabel@stiftungvalentina.de

Stiftung Valentina – eine Stiftung für schwerstkranke Kinder

Stiftung Valentina ist eine junge Stiftung mit dem Ziel, schwerst- und sterbenskranken Kindern bis zuletzt eine möglichst hohe Lebensqualität zu schenken. Unsere Tätigkeiten sind **wirkungsvoll und nachhaltig**: zusammen mit dem [mobilen Kinderpalliativteam „PalliKJUR“](#) der Universitätsklinik Ulm **schaffen wir neue und wichtige Strukturen** in der Region, um schwerkranke Kinder intensivmedizinisch und palliativ bis zum Lebensende zu Hause zu betreuen.

Der Ausgangspunkt

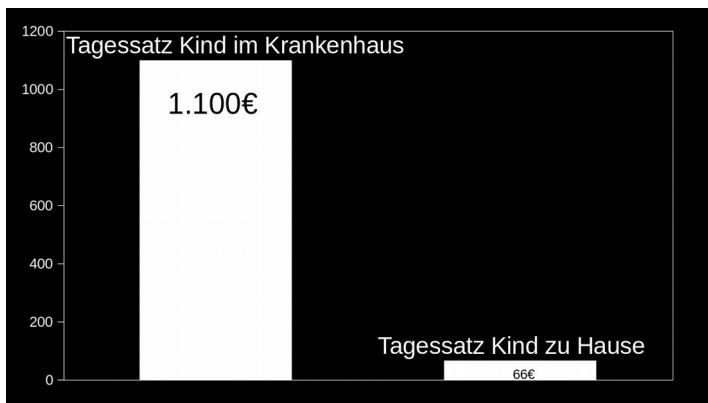
Alle Kinder sind am Liebsten zu Hause bei ihren Familien, in ihrem vertrauten Umfeld. Denn daheim bei ihren Eltern, Geschwistern und Großeltern fühlen sie sich sicher und geborgen. Doch **50.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind so schwer krank, dass nur noch eine Universitätsklinik ihnen helfen kann**. So eine Diagnose geht oftmals mit einem langen Leidensweg einher – sowohl für die Kinder als auch für deren Familien. Während dieser schweren Zeit wird die Sehnsucht der Kinder nach Normalität, nach ihrer Familie und nach ihrem zu Hause umso größer.

Unsere Vision

Deshalb wollen wir, dass sterbenskranken Kinder bis zuletzt möglichst viel Zeit zu Hause mit ihren Familien verbringen können und dabei ambulant, intensiv-medizinisch, palliativ durch die Universitätsklinik versorgt werden. So sollen schwerstkranken Kinder bis zum Ende eine höchstmögliche Lebensqualität aufrecht erhalten können.

Unsere Aufgabe

Doch die häusliche Versorgung von schwerstkranken Kindern ist in Deutschland extrem unterfinanziert. **So können die 5.000 unheilbar kranken Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Deutschland** ihre letzte Lebenszeit nur zu Hause verbringen und dort sterben, wenn private finanzielle Unterstützer wie die Stiftung Valentina die immense finanzielle Lücke im System ausgleichen.



Tagessätze der Krankenkassen für schwerstkranke Kinder an der Uniklinik Ulm

Im gesamten Einzugsgebiet der [Uniklinik Ulm](#) (mehr als sieben Landkreise von Schwäbisch Hall bis zum Bodensee) gab es aufgrund dieser Finanzierungslücke **bis Ende 2015 keine ambulante Palliativversorgung für sterbenskranke Kinder**. Stattdessen mussten die Kinder ihren letzten Lebensabschnitt auf den jeweiligen Stationen der Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Ulm verbringen und dort sterben.

Anfang 2016 nahm das [mobile Kinderpalliativteam PalliKJUR](#) der Uniklinik Ulm trotz dieser misslichen finanziellen Lage seine Arbeit auf, da es die Dringlichkeit dieser Aufgabe erkannte. Das engagierte Team fuhr tags und nachts bei allen Wetterlagen **in Privat-PkWs zu den Patienten** nach Hause (**mehr als 42.000 Kilometer**, bevor die Stiftung Valentina dem Team das erste Auto finanzierte). Infusionsbeutel befestigten sie an Gardinenstangen, da es kein Geld für Infusionsständer gab. Überdies war PalliKJUR extrem unterbesetzt, da die finanziellen Mittel für ausreichend Ärzte und Schwestern fehlten.

Unser Antrieb

Zu dieser Zeit neigte sich auch das Leben unserer jüngsten Tochter und Schwester Valentina (13) dem Ende zu. Sie hatte ein Jahr lang gegen einen hoch aggressiven Knochentumor gekämpft, der bei ihr im Alter von 12 Jahren diagnostiziert wurde. Das PalliKJUR-Team bot Valentina an, zu Hause zu sterben. Doch sie fühlte sich auf der Kinderonkologischen Station der Uniklinik sicherer als zu Hause, **da sie aufgrund von Atemnot und starken Schmerzen vollständig von einer verlässlichen, professionellen und jederzeit verfügbaren palliativen Versorgung durch die Uniklinik abhängig war**. So starb Valentina im Alter von 13 Jahren in der Uniklinik Ulm. Dadurch wussten wir aus eigener Erfahrung, wie schmerzhaft es für alle Beteiligten ist, an einem solch sterilen und unpersönlichen Ort von einem Kind für immer Abschied zu nehmen.

Unsere Lösung

Deshalb **gründeten wir im Juli 2016 die Stiftung Valentina**, um in Valentinas Namen diese Situation für andere Kinder und deren Familien zu verbessern. Um die schwerst- und sterbenskranken Kinder in sieben Landkreisen um die Uniklinik Ulm herum intensiv-medizinisch, professionell und palliativ zu Hause zu versorgen, hat die Stiftung Valentina eine erfolgreiche Kooperation mit der Uniklinik Ulm gebildet. Während die Uniklinik das Angebot zur Verfügung

stellt und den Service durchführt, bringt die Stiftung Valentina [in Zusammenarbeit mit vielen Freunden, Spendern, Sponsoren und Förderern](#) die notwendigen finanziellen Mittel für eine erfolgreiche Arbeit des hochqualifizierten Teams der Uniklinik Ulm auf.

Konkret sprechen wir als gemeinnützige Stiftung Spenderinnen und Spender sowie Unternehmen an und bitten sie um ihre finanzielle und werbliche Unterstützung. Ganz im Sinne von Valentinas Vermächtnis.

Unser Mehrwert

Im Juli 2016 gründeten wir die Stiftung Valentina mit einem Startkapital von 21.000€. In den letzten drei Jahren konnten wir dieses Kapital durch aktives Fundraising auf mehr als 500.000€ erhöhen. Überdies haben wir mehr als 300.000€ für Projekte gesammelt und wieder ausgegeben. So konnten wir dem [PalliKJUR-Team](#) **drei Autos, mehrere Schmerzmittelpumpen, Infusionsständer, unterschiedliche medizinische Gerätschaften mit passender Software, Personal und Weiterbildungen** finanzieren. So konnte PalliKJUR in den letzten drei Jahren **über 150 schwerkranke Kinder in sieben Landkreisen in mehr als 5.000 Einsatzstunden zu Hause betreuen**. Dafür fuhr PalliKJUR weit **über 180.000 Kilometer** zu den Patienten nach Hause und führte **mehr als 2.250 Hausbesuche** durch.

Wer wir sind

Wir sind eine Unterstiftung der [Bürgerstiftung Kreis Ravensburg](#), die die **gesamte Verwaltungsarbeit pro-Bono** für uns übernimmt. Deshalb kann das gesamte Team der Stiftung Valentina **100% ehrenamtlich** arbeiten. Somit kommen alle Spenden zu 100% dort an, wo sie gebraucht werden.

Stiftung Valentina steht unter der **Schirmherrschaft von Prof. Dr. Insa Sjurts**, Präsidentin der Zeppelin Universität Friedrichshafen, **und Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin**, Ärztlicher Direktor und Vizepräsident der Uniklinik Ulm und Leiter der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm.

Seit unserer Gründung im Jahr 2016 haben sich außerdem [weit über 100 andere](#) Organisationen, Firmen und Privatpersonen mit den vielfältigsten Aktionen ehrenamtlich und pro-Bono für die Stiftung Valentina eingesetzt.

Preise und Auszeichnungen

Seit Gründung wurde die Stiftung Valentina bereits mit [vielen Preisen und Auszeichnungen](#) geehrt. So wurden wir im Jahr 2019 mit dem [Preis für aktive Bürgerschaft](#) ausgezeichnet, erhielten im Jahr 2018 beim [dritten B. Braun Preis für Soziale Innovationen](#) den zweiten Platz in der Kategorie Ehrenamt und bekamen im Juni 2018 die Gelegenheit, unsere Arbeit in einem [TEDxTalk](#) bei [TEDxUniHalle](#) zu präsentieren.