



## Jaarverslag 2013

---

## Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Algemene informatie over Hartekind .....	4
3. Onderzoeksprojecten 2013 .....	6
4. Activiteiten Hartekind .....	17
5. Fondsenwerving & communicatie.....	18
6. De toekomst van Hartekind.....	20
7. Financiën 2013 .....	21

## 1. Inleiding

*Boom klimmen, zandkastelen bouwen, voetballen in het park. Allemaal heel normaal. Maar helaas niet voor elk kind vanzelfsprekend. Kinderen met een aangeboren hartafwijking lopen voortdurend tegen dingen aan die hun vriendjes en vriendinnetjes gewoon mogen en kunnen. Maar zij niet. Stichting Hartekind zet zich in voor deze 'Hartekinderen' met als motto "**Kind zijn, hart nodig!**"*

Hartekind is opgericht in 2008, en inmiddels hebben we al veel bereikt met beperkte middelen. Door de inzet van onze Hartevrienden, dit zijn bedrijven, organisaties of personen, die onze stichting een warm hart toedragen en ons op verschillende manieren ondersteunen.

2013 was een jaar waarin we ons definitief op een aantal grotere fondsenwervingsevenementen hebben gericht en waarin we meerdere medische onderzoeken en projecten gefinancierd hebben gekregen.

Op dit moment is Hartekind het enige fonds in Nederland dat zich uitsluitend inzet voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

De feiten:

- Hartafwijkingen zijn de meest aangeboren afwijkingen, per jaar worden er ongeveer 1500 baby's mee geboren
- Er zijn meer dan 40 verschillende typen aangeboren hartafwijking – oorzaak bijna altijd onbekend
- Meer dan 50% van de Hartekinderen zal tenminste 1 operatieve ingreep ondergaan
- Bijna 50% van ingewikkelde hartafwijkingen: verstandelijke of motorische beperkingen
- Er overlijden 2x zoveel kinderen aan aangeboren afwijkingen als aan kanker
- Er is 10x meer geld voor onderzoek naar kinderkanker dan voor onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen
- 25% van Hartekinderen heeft na ingewikkelde operaties speciaal onderwijs nodig

Onderzoek is nodig, zoveel is duidelijk.

Wij prijzen ons gelukkig dat we diensten en ondersteuning mogen ontvangen van bedrijven en partners die ons helpen en steunen – onze Hartevrienden. We zien de toekomst met optimisme tegemoet en hopen op steun van velen.

Wij danken allen die het afgelopen boekjaar hebben bijgedragen aan het succes van Hartekind.

Namens het bestuur,  
P.W. van Lindenberg, voorzitter

## 2. Algemene informatie over Hartekind

Statutaire naam	Stichting Hartekind
Statutair gevestigd	Breukelen, kantoor te Maarssen

### Bestuur

Het bestuur van Stichting Hartekind bestond op 31 december 2013 uit:

Tjerk Suurenbroek	voorzitter (afgetreden per 31/12/13)
Arnout Trampe	secretaris
Peter-Willem van Lindenberg	penningmeester (voorzitter per 1/1/2014)
Gert Verhoef	bestuurslid fondsenwerving
Just Deinum	bestuurslid relatiebeheer
Natascha de Ruiten-Bout	bestuurslid

De heer Peter Beijnes is per 1/1/2014 toegetreden tot het bestuur als penningmeester. Het bestuur vergadert minimaal 1x per maand. Bestuurslid van Stichting Hartekind is een onbezoldigde functie. Medewerker op kantoor van Hartekind is Inge Bos, de spil van onze organisatie.

### Doelstelling, beleid, visie en strategie

#### Levenslang

In Nederland leven nu ongeveer 25.000 kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking. Deze **'Hartekinderen'** blijven levenslang geconfronteerd met hun ziekte, omdat deze steeds opnieuw en in verschillende gedaantes de kop op kan steken. Denk daarbij aan hartoperaties, lange ziekenhuisopnames, hartritmestoornissen en niet te vergeten de dagelijkse beperkingen en ongemakken.

#### Kind zijn, Hart nodig!

Hartekind zet zich in voor ALLE Hartekinderen. Zij lopen voortdurend aan tegen dingen die hun vriendjes/vriendinnetjes gewoon mogen en kunnen, maar zij niet. Wij willen dat deze kinderen 'gewoon kind' kunnen zijn, met als motto **"Kind zijn, hart nodig!"**.

#### Onze doelstellingen zijn:

- ♥ Betere medische kansen bieden voor Hartekinderen;
- ♥ Verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

#### Dit willen we bereiken door:

- ♥ Het stimuleren en financieren van relevant (medisch) onderzoek;
- ♥ Het (onder)steunen van projecten en initiatieven om de kwaliteit van leven van Hartekinderen te verbeteren;
- ♥ Ondersteuning van activiteiten van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

Jaarlijks worden er ongeveer 1500 kinderen geboren met een hartafwijking (1 op de 120 baby's). Er overlijden in Nederland nog steeds gemiddeld 155 kinderen per jaar aan een hartaandoening, waarvan driekwart ten gevolge van een aangeboren hartafwijking. Stichting Hartekind is het enige fonds in Nederland dat zich uitsluitend inzet voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Wij willen ervoor zorgen dat de grote, groeiende groep Hartekinderen permanent de zorg en aandacht krijgt die ze verdient.

### **Bedrijfsvoering**

Wij houden kantoor te Maarsssen. Op onze loonlijst staat één medewerker voor 30 uur per week. Veel van onze facilitaire behoeften worden bekostigd door bevriende kantoren. Zo heeft bureau LabelA onze website vernieuwd en verzorgd kantoor Vrij onze boekhouding en jaarrekening.

### **ANBI status**

Stichting Hartekind beschikt met ingang van de oprichtingsdatum over de ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling) van de Belastingdienst. Deze status zorgt er voor dat de giften aan onze Stichting voor bedrijven en particulieren aftrekbaar zijn voor de belasting.

### **Keurmerk Goed Besteed**

Hartekind geeft ook in 2013 voldaan aan het keurmerk goed besteed.

Wanneer een goed doel het Keurmerk Goed Besteed heeft, kunt u er van op aan dat er toezicht plaats vindt op de genoemde organisatie. Dan weet u dat er controles zijn op het bestuur, beleid, bestedingen, fondsenwerving en verslaglegging van het bewuste goede doel.

### 3. Onderzoeksprojecten 2013

Het financieren van relevant wetenschappelijk onderzoek is de kern van ons bestaan. Vaak zijn we nog niet in staat zijn om projecten (geheel) zelfstandig te financieren, en zoeken we deze financiering voor specifieke projecten extern. Uiteraard is het onze doelstelling om zoveel als mogelijk vanuit eigen middelen hieraan te kunnen bijdragen. Vanuit de verschillende Academische Kinderhart komen aanvragen bij ons binnen. Deze worden getoetst aan onze criteria, waarna vervolgens bij goedkeuring fondsenwerving wordt gestart.

Met trots kunnen we melden dat ook in 2013 een aantal projecten door toedoen van Hartekind is gefinancierd en inmiddels ook is gestart. Hieronder een beschrijving:

#### Onderzoeken die vóór 2013 al gestart zijn en doorliepen in 2013

<b>Onderzoek</b>	<b><i>Sporten met een aangeboren hartafwijking: is het effectief en veilig en verbetert dit de kwaliteit van leven?</i></b>
<b>Aanvrager</b>	Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam Prof. Dr. W.A. Helbing, Hoofd kindercardiologie Mw. N. Duppen, Arts onderzoeker kindercardiologie
<b>Kosten</b>	€ 16.000,-
<b>Dekking</b>	160 hartslagmeters zijn volledig gefinancierd door Stichting Hartekind

Als je een aangeboren hartafwijking hebt is sporten niet altijd vanzelfsprekend. Ouders maken zich vaak veel zorgen als hun kind wil sporten. Kan mijn dochter de gymles wel aan? Mag mijn zoon op voetbal? En ook voor kinderen is het vaak moeilijk. Ze willen hun energie kwijt en dezelfde sport doen als hun vriendjes.'

Om te onderzoeken of sporten bij kinderen met een aangeboren hartafwijking van invloed is op het uithoudingsvermogen, de levensstijl en de kwaliteit van leven, is er vanaf begin 2010 in vijf academische centra (AMC, Erasmus MC-Sophia, LUMC, UMC St Radboud, UMCU Wilhelmina Kinderziekenhuis) een wetenschappelijk onderzoek gestart. Vandaar dat Hartekind €16.000,- beschikbaar heeft gesteld voor de aanschaf van 160 hartslagmeters voor het eerste onderzoek ter wereld dat duidelijkheid geeft over het effect van sport op kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Het onderzoek geeft antwoord op de vraag wat er tijdens sport precies gebeurt met het hart van kinderen met een aangeboren hartafwijking. De hartslagmeters zorgen dat in het onderzoek de juiste intensiteit van inspanning wordt gebruikt.

In 2013 zijn de sportprogramma's afgerond. Alle deelnemers (90 jongeren) zijn twee keer gezien. Alle data hebben inzicht gegeven in de inspanningsmogelijkheden van jongeren met een aangeboren hartafwijking waarbij het lijkt dat er geen schade is opgetreden aan het hart, daarnaast beïnvloedt het de kwaliteit van vrijetijdsbesteding. Er blijkt ook invloed te zijn van ouderlijke factoren. De artikelen zullen gebundeld worden in onze proefschriften die we verwachten in 2014 te publiceren. Zodra de proefschriften gereed zijn zal er een informatiemoment komen voor ouders en deelnemers.

<b>Onderzoek</b>	<b><i>Psychologische Zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders</i></b>
<b>Aanvrager</b>	Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam Prof. Dr. W.A. Helbing, Hoofd kindercardioloog, projectleider medisch onderzoeksgedeelte Dr. E. Utens, kinder- en jeugdpsycholoog,, projectleider psychologisch onderzoeksgedeelte Drs. E. Levert, psycholoog, onderzoeker
<b>Kosten</b>	€ 108.932,-
<b>Dekking</b>	Fonds NutsOhra € 50.000 Stichting Achmea Gezondheidszorg (SAG) € 49.950,- Stichting Familiefonds Van Dusseldorp € 20.000,- Stichting Hartekind € 5.000,- (eigen bijdrage)

Bij de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen is in de afgelopen 10 jaar steeds meer mogelijk geworden. Dit heeft geleid tot een flinke verbetering van de levensvooruitzichten voor kinderen met een hartprobleem. Ondanks alle verbeteringen in de medische zorg is er de afgelopen 10 jaar geen verbetering opgetreden wat betreft het voorkomen van gedrags- en emotionele problemen bij kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Door ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking wordt vaak aangegeven, dat er onvoldoende psychosociale zorg voorhanden is nadat ingrepen verricht zijn. Dit terwijl er bij de kinderen vaak sprake is van angst en depressieve klachten, sociale problemen en aandacht- en concentratiestoornissen.

Het Erasmus MC-Sophia is een academisch kindziekenhuis dat de noodzaak voor psychosociale ondersteuning onderkent. De afdeling Kindercardiologie van dit ziekenhuis heeft Hartekind benaderd met de vraag hen te willen ondersteunen bij het financieren van een project dat leidt tot betere psychosociale ondersteuning van kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders.

#### *Update 2013*

Procesbeschrijving in algemene termen beslaat de periode februari – december 2013

- Bijwonen van multidisciplinaire kindercardiologie bijeenkomsten en patiëntbesprekingen, en regulier overleg met supervisors en medeonderzoekers
- Patiënten instroom en dataverzameling tot 1 augustus 2013. Hierna vond de afronding van de data-invoer, het schonen en controleren van de databestanden plaats.
- Psychosociale begeleiding/coördinatie voor kinderen en/of ouders door E. Levert in de periode voorafgaand, rondom en na het ondergaan van de hartkatheterisatie/hartoperatie. Indien nodig wordt direct verwezen naar de pedagogische zorg, medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en/of psycholoog voor individuele zorg op maat.
- Psychologische diagnostiek en/of behandeling bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen voor (ziekte gerelateerde) psychologische problematiek, met name voor cognitieve, emotionele en gedragsproblemen. Psychologische behandeling is ook geboden aan kinderen met een aangeboren of verworven hartafwijking die voor medische behandeling in het Erasmus MC-Sophia zijn en die niet op korte termijn een ingreep hoeven te ondergaan.
- Begeleiding van een masterstudent Gezondheidspsychologie van de Universiteit Leiden die dit onderzoeksproject ondersteunde (Marit Timmers, 16 uur per week). Deze student zal haar master thesis (eindschrijft) over dit onderzoeksproject schrijven en hierop afstuderen in 2014).

- Het bijhouden van relevante wetenschappelijke literatuur, het verrichten van statistische analyses en de start met het schrijven van een wetenschappelijk artikel voor een internationaal wetenschappelijk tijdschrift.
- Starten met schrijven van een richtlijn voor psychosociale zorg op de afdeling kindercardiologie van het Erasmus MC-Sophia.
- Start met het schrijven van wetenschappelijk artikel en richtlijn voor psychosociale zorg op de afdeling kindercardiologie van het Erasmus MC-Sophia.
- Dit onderzoeksproject is tijdens vier congressen/meetings gepresenteerd (zie hieronder), waarbij uitdrukkelijk en op een prominente plaats de subsidiegevers vermeld zijn.
  1. Lezing Congres Association for European Paedatric Cardiology (AEPC) in Keulen, maart 2013
  2. Workshop KIDZ Congres Noordwijk, juni 2013, zie bijlage.
  3. Workshop regionale contactdag, september 2013
  4. Presentatie research- en behandelmeeting voor de psychologen van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie en psychologie Erasmus MC-Sophia
- Co-auteur hoofdstuk 'Psychological aspects in children and adolescents with Congenital Heart Disease' in Springer volume - Clinical Psychology and Congenital Heart Disease - Callus, Quadri (Eds) (in press).

Doel is om een richtlijn voor psychologische zorg op te stellen en psychologische zorg te bieden aan kinderen met een aangeboren hartafwijking en/of hun ouders als er behoefte aan hulp blijkt te zijn.

#### Onderzoeken die gestart zijn in 2013:

Onderzoek	Lange termijn resultaten van een behandeling van een CoA
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. M.G. Slieker, kinderarts-epidemioloog, fellow kindercardiologie Dr. J.L.M. Strengers, kindercardioloog
<b>Kosten</b>	€ 94.800,-
<b>Dekking</b>	Fonds NutsOhra € 80.000,- Stichting Hartekind € 14.280,- (doormiddel van sponsoracties)

Het project is in 2012 door toedoen van Hartekind volledig gefinancierd door Fonds NutsOhra en Hartekind zelf (totaal € 94.000,-) en kan van start gaan.

Een CoA is een aangeboren lokale vernauwing van de grote lichaamsader en vormt 8-10% van de aangeboren hartafwijkingen. Een ernstige CoA leidt indien niet behandeld binnen enkele maanden tot hartfalen en tot vroeg overlijden ten gevolge van hartfalen of onvoldoende doorbloeding van de nieren. De huidige ingreep van een CoA is zeer ingrijpend, zeker omdat het vaak zeer jonge kinderen betreft.

In het Kinderhartcentrum Utrecht is de huidige behandeling voor deze aangeboren hartafwijking een operatie, waarbij het vernauwde stuk lichaamsader verwijderd wordt, of waarbij de boog van de lichaamsslagader wijder wordt gemaakt. De mogelijke tweede behandeling is die door middel van een hartkatheterisatie, waarbij via de lies een ballon naar de vernauwing wordt opgevoerd. Ter hoogte van de vernauwing wordt de ballon opgeblazen, met als doel de vernauwing op te rekken. Deze optie is veel minder ingrijpend en minder kostbaar, maar wordt sinds 2001 niet meer uitgevoerd bij jonge kinderen.



De reden hiervan is, dat in sommige studies wordt vermeld dat er een grotere kans is dat de vernauwing terugkomt. Ook treedt er vaker een verwijding van de lichaamsslagader op de plek van de oorspronkelijke vernauwing op. Tien jaar geleden zijn in het UMC Utrecht de korte termijn resultaten van de twee behandelingen met elkaar vergeleken en toen konden er geen verschillen worden gevonden.

Mede dankzij bijdragen van Fonds NutsOhra en Stichting Hartekind, start het Kinderhartcentrum Utrecht met een onderzoeksproject waarin beide behandelmethoden worden vergeleken op lange termijn.

De doelen van dit project zijn:

- De lange termijn resultaten van een hartkatheterisatie versus operatie inventariseren, welke is uitgevoerd op jonge leeftijd (vanaf 3 maanden);
- Het opstellen van richtlijnen voor controleprogramma's, door de lange termijn complicaties inventariseren. Hierdoor wordt vroegtijdig ingrijpen van complicaties mogelijk, zodat ze tijdig behandeld kunnen worden;
- De juiste behandeling met de minste impact en lange termijn resultaten aan kunnen bieden aan ouders/kind, waardoor een onderbouwde keuze kan worden gemaakt. Hierdoor wordt de kwaliteit van leven zeer verrijkt.

<b>Onderzoek</b>	<b>Effectieve stralingsdosis en stralingsreductie in 3D rotational angiography en concentrionele congenitale catherprocedures</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. J.M.P.J. Breur, kindercardioloog Dhr. M. Peters, student onderzoeker
<b>Kosten</b>	€ 22.500,-
<b>Dekking</b>	Anoniem gefinancierd

Het onderzoek is gestart op 1 november 2013. Het kind wordt op jonge leeftijd blootgesteld aan ioniserende röntgenstraling waarvan bekend is dat deze op de lange termijn ernstige gevolgen kunnen hebben. Het is dus van het grootste belang dat kindercardiologen die werken met deze ioniserende straling goed op de hoogte zijn van de hoeveelheid straling die zijn toedienen, en weten hoe ze deze hoeveelheid straling kunnen minimaliseren met toch een optimaal resultaat van de procedure. Ondanks het zeer grote aantal kinderen wat een hartcatheterisatie ondergaat is er eigenlijk niets bekend over de effectieve stralingsdosis die hierbij aan kinderen wordt toegediend. Dit komt omdat door een zeer ingewikkelde berekening die moet worden verricht. De studie moet leiden tot stralingsreductie bij kinderen die een hartcatheterisatie moeten ondergaan. Als het lukt om de hoeveelheid ioniserende röntgenstraling te reduceren heeft dit een direct positief effect op de kwaliteit van leven.

De doelen van het project zijn:

Het verkrijgen van toegediende effectieve stralingsdosis bij hartcatheterisatie bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Door beter inzicht in de werkelijke ontvangen stralingsdosis kan er een beter inschatting gemaakt worden van de lange termijn effecten die het kind kan verwachten als gevolg van de straling en betere voorlichting aan ouders over de risico's die gepaard gaan met deze onderzoeken en behandelingen. Een landelijke protocol voor stralingsreductie bij hartcatheterisatie.

<b>Onderzoek</b>	<b>Hart op weg</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. J.L.M. Strengers
<b>Kosten</b>	€ 50.000,-
<b>Dekking</b>	Stichting Hartekind via opbrengst schaatsactie Weissensee 2013

In samenwerking met UMC Utrecht en Hartekind is dit onderzoek tot stand gekomen. De totale kosten voor dit onderzoek bedragen € 279.490 waarvan € 224.696 ten laste komt van het UMC Utrecht en € 50.000 gefinancierd is door Hartekind.

Sinds de verbeterde behandelingsmogelijkheden van kinderen met complexe hartafwijkingen zijn de overlevingskansen van deze groep sterk verbeterd. Het project "Hart op Weg" is een langjarige follow-up van fysiek en cognitief functioneren van pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking.

Het doel van het project is het opzetten/tot stand brengen van een langjarig gestructureerd follow-up programma van kinderen met een aangeboren hartafwijking naar hun fysieke-, motorische en cognitieve ontwikkeling. Hiervoor wordt samengewerkt door de volgende afdelingen: kindercardiologie, neonatologie, medische psychologie en het Kinderbewegingscentrum (kinderfysiotherapie en pediatrie inspanningsfysiologie).

De kinderen zullen worden gezien op 8 controlemomenten;  
Op de leeftijd van 3 maanden, 9 maanden, 18 maanden en 5 jaar zal met name de motorische ontwikkeling in kaart worden gebracht en in mindere mate aandacht worden besteed aan de cognitieve ontwikkeling.  
Op de leeftijd van 24 maanden en van 5 jaar zal naast de motorische ontwikkeling ook uitgebreid naar de cognitieve ontwikkeling worden gekeken.  
Vervolgens zal op de leeftijd van 6 jaar, 10 jaar en 18 jaar naast de motorische ontwikkeling de gezondheid gerelateerde fysieke fitheid worden geëvalueerd.

### **Toegekende financieringen in 2013**

<b>Onderzoek</b>	<b>Fetal congenitaal AV-block</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. J.M. Freund
<b>Kosten</b>	€ 5.000,-
<b>Dekking</b>	Stichting Hartekind

Het betreft onderzoek naar kinderen uit heel Nederland met een aangeboren geleidingsstoornis: een congenitaal AV-block. De cardiale en de neurocognitieve/neurologische/mentale situatie zal worden in kaart gebracht.

De cardiale gegevens van alle patiënten in Nederland hebben wij in een 1<sup>e</sup> stap (team uit het WKZ) in samenwerking met alle benaderde centra in Nederland (toestemmingsverklaring van METC is aanwezig) in de afgelopen maanden verzameld. Het benaderen van alle centra, hun samenwerking te vragen, de METC-aanvragen te schrijven en te verkrijgen, alle basisdata en cardiale data van de patiënten te verzamelen was tijdsintensief.

De 2<sup>e</sup> stap is het onderzoek naar de neuro cognitieve/neurologische/mentale situatie van deze patiëntengroep. Voor dit gedeelte vragen wij uw support.

Het Foetaal AV-Blok II<sup>o</sup>/III<sup>o</sup> is een zeldzame aandoening, die al tijdens de zwangerschap bij het ongeborn kind tot een trage hartslag leidt. Dit berust meestal op antilichamen in het bloed van moeder, die tot een irreversibele beschadiging in de AV-knoop van de foetus leiden. Dit leidt vaak tot hartfalen en zelfs prenatale (intra-uteriene) sterfte. Ondanks een aantal publicaties in de literatuur, is er in Nederland geen afgesproken richtlijn qua diagnostiek en prenatale behandeling van congenitaal foetaal AV-Blok II<sup>o</sup>/III<sup>o</sup>. Het is zelfs niet bekend hoeveel patiënten er jaarlijks worden gediagnosticeerd. Wij gaan ervan uit, dat in de afgelopen 10 jaar er ca. 70-80 patiënten in Nederland een congenitaal, foetaal AV-block hebben ontwikkeld. Helaas is weinig over hun outcome pre- en postnataal bekend. Een deel zal tijdens de zwangerschap overlijden, ondanks een aantal therapiepogingen. Van de overige heeft een groot deel al snel na de geboorte (in het eerste levensjaar) een pacemaker nodig. Bovendien zou een slechte hartfunctie al tijdens de zwangerschap negatieve gevolgen kunnen hebben voor de neuromotorische en neurocognitieve ontwikkeling. Onderzoek over de neuromotorische en neurocognitieve ontwikkeling van kinderen met deze aandoening is tot nu toe nauwelijks gedaan.

Een retrospectief onderzoek in samenwerking met alle Nederlandse Kinderhartcentra zou hier antwoord op kunnen geven. Dit kan uitmonden in een nationale richtlijn voor diagnostiek en therapie en kan de counseling van ouders tijdens de zwangerschap optimaliseren.

### Projectaanvragen bij ons binnengekomen in 2013

<b>Onderzoek</b>	<b>CHIP-familie</b>
<b>Aanvrager</b>	ErasmusMC / Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam Prof. Dr. W.A. Helbing, Hoofd kindercardiologie Dr. E.M.W.J. Utens, Mw. Haman El Marroum, Phd
<b>Kosten</b>	€ 324.758,-

Levensmijlpalen, zoals het naar school gaan (start kleuteronderwijs voor 4-jarigen en start basisonderwijs voor 6-jarigen) vormen vaak moeilijkere uitdagingen voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen (AHA) en hun ouders dan voor gezonde kinderen, omdat ouders moeten loslaten en kinderen zelfstandiger moeten worden. Tot nu toe bestaat er slechts één 'evidence-based' interventie die er specifiek op gericht is om deze kinderen met AHA en hun ouders te begeleiden bij deze belangrijke ontwikkelingsfases: het 'Congenital Heart Disease Intervention Programme - School' (CHIPSchool). Deze interventie heeft als doel: het verbeteren van het psychosociaal welzijn van kinderen met AHA en hun moeders. De interventie bleek zeer effectief in het verminderen van psychische klachten bij moeders, maar had nog onvoldoende effect op het psychosociaal welbevinden van de kinderen. Daarom gaan wij in dit project, in samenwerking met de ontwikkelaar van CHIP-School, een nieuwe interventie ontwikkelen en op effectiviteit testen, genaamd: CHIP-familie. Bij deze nieuwe interventie wordt een ziekte-specifiek kindermodule toegevoegd en de ouderinterventie wordt vernieuwd en aangevuld door ook de vaders te betrekken bij de interventie.

Dit project is vernieuwend en belangrijk, omdat dit voor het eerst als doel heeft aan te tonen dat een ziekte-specifiek psychosociale interventie (CHIP-familie) een gunstig effect heeft op:

- 1) het psychosociaal welbevinden van de kinderen met AHA en op
- 2) de geestelijke gezondheid van de vaders en moeders van deze kinderen.

Ook is een belangrijk doel: het verbeteren van het school functioneren (cognitief), de emotionele veerkracht en het zelfvertrouwen van het kind.

Hartekind is van mening dat dit onderzoek bijdraagt aan het verbeteren van de dagelijkse kwaliteit van leven. Op dit moment beschikt Hartekind niet over eigen voldoende financiële middelen om dit onderzoek te financieren en heeft daarom dit tot onze spijt moeten afwijzen.

#### **Overige toekenningen:**

- bijdrage proefschrift "Innovative Modeling of Outcome in Cardiac Surgery" door M. Mokhles € 500,-

#### **Onderzoeken waarvoor wij in 2013 financiering hebben aangevraagd bij andere fondsen**

<b>Onderzoek</b>	<b>Genetische oorzaken HLHS</b>
<b>Aanvrager</b>	ErasmusMC / Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam Prof. Dr. W.A. Helbing, Hoofd kindercardiologie Dr. E.M.W.J. Utens, Mw. Haman El Marroum, Phd
<b>Kosten</b>	€ 324.758,-

In Nederland leven enkele honderden kinderen met een éénkamerhart. Iets minder dan de helft van deze kinderen heeft als basislijden een hypoplastisch linker hartsyndroom. Het hypoplastisch linker hartsyndroom is een relatief zeldzame (1% van alle aangeboren hartafwijkingen) maar zeer ernstige aangeboren hartafwijking. Bij deze hartafwijking is de linker harthelft niet ontwikkeld door bijvoorbeeld afwezigheid van de aorta- of mitraalklep. Deze afwijking kan niet worden genezen maar alleen gepallieerd middels de Norwood operaties. Met 3 operaties wordt de systeemveneuze return op de longen aangesloten (passieve longdoorstroming) en worden de rechter harthelft en de longslagader omgebouwd tot systeemkamer en aorta. Deze bloedsomloop heet ook wel de Fontan circulatie. De huidige levensverwachting met deze circulatie ligt momenteel maximaal rond de 40 jaar.

#### *Waarom dit project?*

De hypothese van dit project is dat de mate van erfelijkheid van aangeboren hartafwijkingen tot op heden is onderschat. Om deze hypothese te testen willen we next generation sequencing (NGS) toepassen in patiënten met een hypoplastisch linker hartsyndroom op basis van een aortaklepatresie om op zoek te gaan naar de erfelijke componenten bij het ontstaan. Uit de database van het Kinderhartcentrum werden patiënten met een aortaklepatresie als oorzaak voor HLHS geselecteerd. Na verder in kaart brengen van de familie, inclusief echocardiografie van beide ouders en stamboomonderzoek, zullen de meest geschikte patiënten worden geselecteerd. Patiënten en ouders zullen exome sequencing ondergaan om de novo mutaties op te sporen.

<b>Onderzoek</b>	<b>TGA: "Lange-termijn effecten van de arteriële switch operatie voor transpositie van de grote vaten"</b>
<b>Aanvrager</b>	Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden Prof. Dr. N.A. Blom, Hoofd kindercardiologie Dr. A.D.J. ten Harkel
<b>Kosten</b>	€ 211.556,-

De arteriële switch operatie bestaat uit het weer op de juiste plek zetten van de beide grote slagaders. Omdat hierbij ook de kransslagaders verplaatst moeten worden, is dit een gecompliceerde ingreep. Professor Quaegebeur uit Leiden was een pionier op het gebied van de arteriële switch operatie en eind jaren 70 werden door hem de eerste arteriële switch operaties verricht. De eerste patiënten die de arteriële switch operatie hebben ondergaan, beginnen nu de volwassen leeftijd te bereiken. Hoewel de vooruitzichten van de transpositie patiënten door deze operatie zijn verbeterd, begint nu duidelijk te worden dat er op de lange termijn toch nieuwe problemen ontstaan. Deze problemen bestaan uit het ontwikkelen van ritmestoornissen door de littekens die tijdens de operatie zijn ontstaan, een vermindering van de pompfunctie van het hart, verminderd inspanningsvermogen, vernauwing van de longslagaders, achteruitgang van de aortaklepfunctie, vroegtijdige vernauwing van de kransslagaders. Het is helaas nog steeds moeilijk te voorspellen bij welke patiënten deze problemen zich zullen voordoen en op welke manier deze het best voorkomen kunnen worden. Dit onderzoek verwacht hieraan een belangrijke bijdrage te kunnen leveren.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 50 kinderen met een transpositie van de grote vaten geboren. Tot een leeftijd van 18 jaar zijn er ca 800-900 kinderen met deze aandoening binnen Nederland.

#### *Waarom dit project?*

Patiënten, die een arteriële switch operatie hebben ondergaan, verkeren vaak in onzekerheid over in hoeverre klachten van vermoeidheid of minder goed meekunnen met lichamelijke inspanning samenhangen met hun cardiale conditie. Door gebruik te maken van nieuw ontwikkelde MRI- en echocardiografische technieken en deze te correleren met inspanningsonderzoek zal duidelijk worden hoeveel deze patiënten normaal gesproken kunnen inspannen en in hoeverre er afwijkingen zijn aan de cardiale functie. Door inspanningsonderzoek te relateren aan de aanwezigheid van anatomische restafwijkingen kan een betere inschatting worden gemaakt bij welke afwijkingen er wanneer ingegrepen zal dienen te worden. Door deze resultaten kan een beter beeld aan de patiënten worden geschetst over hun mogelijkheden en beperkingen, en welke opties tot verbetering aanwezig zijn. Doordat vroegtijdige herkenning van achteruitgaande hartfunctie zichtbaar wordt en doordat het effect van behandelingen op de hartkamer functie beter zichtbaar wordt, zullen de behandelaars van deze patiënten beter in staat zijn om vroegtijdig de juiste behandeling te kiezen.

<b>Onderzoek</b>	<b>Pulmonale hypertensie en hartfalen bij kinderen (PAH)</b>
<b>Aanvrager</b>	Universitair Medisch Groningen/Beatrix Kinderziekenhuis, Groningen Prof. Dr. R.M.F. Berger, Hoofd kindercardiologie Dr. B. Bartelds
<b>Kosten</b>	€ 186.772,-

Voor kinderen met pulmonale hypertensie en hun ouders is op dit moment geen genezing mogelijk. De levenskwaliteit en levensverwachting is zeer onzeker. Dit brengt veel verdriet en stress met zich mee. Door goed onderzoek kunnen wij hier gericht op antwoorden en meer voor deze doelgroep doen. Bij PAH worden de longvaten ziek, waardoor de wand van de vaten toenemend dikker wordt. Hierdoor groeien de longvaten langzaam dicht waardoor de bloeddruk in de longen steeds hoger wordt en de rechterhartkamer moeite heeft om het bloed nog door de longen te pompen. Het is een ziekte die steeds erger wordt: uiteindelijk kan de rechter hartkamer het niet meer aan en overlijdt de patiënt. Wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen van PAH en rechterhartfalen en betere methoden om de effecten van deze behandelingen in kaart te brengen, zijn daarom van groot belang

#### *Waarom dit project?*

Ons project richt zich op aangeboren hartafwijkingen waarbij pulmonale arteriële hypertensie (PAH) kan voorkomen. PAH komt bij kinderen voor in combinatie met een zeer divers spectrum van aangeboren hartafwijkingen. Over het algemeen genomen hebben kinderen met een hartafwijking die gepaard gaat met een vergrote bloedstroom naar de longen en/of een toegenomen drukbelasting van het longvaatbed een verhoogd risico op het ontwikkelen van PAH. Het gaat om patiënten met een shunt van de systemische bloedstroom naar het longvaatbed, zoals een ventriculair septum defect (VSD), atrium septum defect (ASD), persisterende ductus arteriosus (PDA) en diverse complexe hartafwijkingen met een verhoogde pulmonale bloedstroom, zoals één-kamer harten. PAH is een progressieve ziekte en kinderen overlijden aan rechterkamer falen, gemiddeld 2,5 – 3 jaar na het stellen van de diagnose. Er bestaat op dit moment (nog) geen genezende behandeling voor PAH. Hier moeten we wat aan doen!

### **Eigen initiatieven Hartekind**

<b>Project</b>	<b>HartPas</b>
<b>Aanvrager</b>	Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)
<b>Kosten</b>	€ 87.253,50
<b>Dekking</b>	Adessium Foundation € 35.000,- (fase 1) NSGK € 10.000,- (ontwikkeling App) Stichting Voorzorg Utrecht € 5.000 (fase 2) Dr. C.J. Valliant Fonds € 15.000,0 (fase 2) Topiq € 10.000,- (sponsoring fase 2) Stichting Hartekind € 12.253,50 (eigen bijdrage)

Stichting Hartekind en de PAH hebben samen het initiatief genomen tot een nieuw te ontwikkelen digitale Hartpas. In 2013 is de HartPas opgeleverd via [www.hartpas.nl](http://www.hartpas.nl)

Het vernieuwende en innovatieve karakter van de HartPas zit in het feit dat deze zich uitsluitend richt op het samenbrengen van actuele medische-, sociale en content. Met de HartPas is op ieder moment, in elke situatie en op iedere locatie de informatie van het kind met de aangeboren hartafwijking beschikbaar zodat bij situaties die om acute hulp vragen direct juist gereageerd/gehandeld kan worden.

We zijn dit project gestart vanuit een denktank bestaande uit ervaringsdeskundige de ervaring van ouders, patiënten en professionals. We hebben daarbij ons de simpele vraag gesteld: welke informatie is noodzakelijk wanneer er om acute hulp gevraagd wordt en welke informatie is handig voor social content partners.

We hebben daarom als slogan niet voor niets gekozen "De Pas die bij je hart past".

### *Update 2013*

Hartekind heeft het bureau Topiq te Amsterdam benaderd voor het uitwerken van het papieren Hartpaspoort naar de digitale HartPas. Topiq heeft daarbij drie niveaus uitgewerkt die cruciaal zijn voor het functioneren van de HartPas:

1. Algemene sociale context partners;
2. Zorgsector;
3. Crisishulp.

Bij alle drie niveaus werken website, online beheer, APP met elkaar samen. In 2011 is de ontwikkeling (fase 1) door Topiq opgeleverd en goedgekeurd door Hartekind en PAH.

In 2012 is hier een terugkoppeling op geweest en zijn er verbeteringen aangebracht in het ontwerp, website en functionaliteit. Daarbij is besloten om naast de papieren HartPas ook een online beheer module te ontwikkelen. (fase 2)

Het aanbieden van de HartPas kan op twee manieren worden ingevuld: via 'Maak een Papieren HartPas aan' of 'Maak een account aan voor je HartPas'.

Bij de 'Papieren HartPas' wordt online ingevuld via een formulier op de website. Nadat alle gegevens zijn ingevuld wordt deze als PDF op de eigen computer opgeslagen en kan vervolgens worden opgestuurd, gemaïld en overhandigd aan social context partners.

Bij het 'aanmaken van een online account' worden de gegevens in de database opgeslagen, zodat bij wijzigingen niet het gehele formulier opnieuw ingevuld hoeft te worden. De data worden in een database opgeslagen die ook altijd door de desbetreffende persoon ingezien en gewijzigd kan worden. Ook kunnen beheerders en social context partners gebruikmaken van de HartPas App die zowel geschikt is voor toestellen van Apple als Android.

### **De toekomst**

Voor de toekomst van de HartPas kan de website een nog interactiever karakter krijgen. Bijvoorbeeld door updates die mensen doen in hun online beheer. Wijzigingen worden automatisch verzonden naar de social context partners.

Om nog meer relevante functionaliteit voor het Hartekind aan de HartPas toe te kunnen voegen hebben we partners uit de sector, het bedrijfsleven, overheid en kennisinstituten uitgenodigd om deel te nemen aan een denktank/multi stakeholder platform.

Tot slot willen wij al onze partners bedanken voor hun (financiële) bijdrage aan dit project.

### **Pace Pro**

In 2013 zijn wij een nieuw initiatief gestart in samenwerking met Livit Orthopedie.

Wanneer iemand een pacemaker of ICD draagt, wordt vaak afgeraden om bepaalde activiteiten te doen. Dat kan een sport zijn, maar dat kan ook werkgerelateerd zijn. Dat wordt gedaan omdat er een risico is om de pacemaker of ICD te beschadigen. De randen van de pacemaker/ICD kunnen daarnaast ook pijnlijk zijn op het moment dat er iets tegenaan komt. Dit zorgt er dus voor dat iemand beperkt wordt in zijn bewegingsvrijheid. In sommige gevallen betekent dit dat iemand niet in staat is om zijn/haar huidige werk uit te voeren en zijn/haar favoriete sport te beoefenen. De basis van de Pace Pro bestaat uit een maatwerk koolstof beschermkap met een siliconen demping aan de binnenkant.

Koolstof is erg licht en sterk en siliconen heeft een groot dempend en krachtabsorberend vermogen. Deze kap moet dan op een bepaalde manier blijven zitten.





## 4. Activiteiten Hartekind

In 2013 hebben we ook zelf vele fondsenwervende acties op touw gezet, alsmede hebben we kunnen genieten van diverse acties van mensen in Nederland die geld ingezameld hebben voor Hartekind. Het is prachtig om te zien dat onze naamsbekendheid groeit en tevens de sympathie voor ons doel.

Een overzicht van de acties in 2013:

- Weissensee schaatstocht - €35.000 ingezameld
- Bridgedrive van Het Oude Dorpshuis - €1.000 ingezameld
- Kerstactie van CMF services - €7.500 ingezameld
- Gift Bazaar Messiaskerk te Wassenaar: €2.750
- Stichting Optimix, 2<sup>e</sup> prijs ter waarde van €7.500
- 50 lopers Dam tot Damloop A'dam - € 18.000 opgehaald
- Inzamelingsactie 'Voor altijd in ons Hart' van José Jansen: €2175
- Donatie Rotary Haarlem ter waarde van €500
- Indoor beachvolleybaltoernooi in Aalsmeer: €1500 ingezameld.

Daarnaast hebben veel donateurs ons geholpen met mooie bedragen door sponsorlopen, rommelmarkten of acties in de familiekring. Ook vanaf deze plek willen we onze donateurs hartelijk bedanken.

Ook in 2013 hebben bestaande en nieuwe Hartevrienden ons ondersteund. Dit zijn bedrijven, organisaties of personen, die onze stichting een warm hart toedragen en ons op verschillende manieren vaak belangeloos ondersteunen. Inmiddels hebben we zo'n 20 Hartevrienden, waar we enorm dankbaar voor zijn. Speciaal willen we noemen Jan van der Hoorn Schaatssport, Bisnez Management en Rontrex.

## 5. Fondsenwerving & communicatie

### Communicatie

Groei van naamsbekendheid is iets waar we permanent hard aan werken. Tevens streven we ernaar om alle belanghebbenden bij Hartekind zo goed en adequaat mogelijk worden te informeren over ons doen en laten.

Onze website – [www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl) - is continu in beweging en is een medium dat we zo effectief mogelijk proberen in te zetten om grotere groepen mensen te bereiken. Tevens zetten we social media in, m.n. Facebook, Twitter en LinkedIn. Via onze nieuwsbrieven houden we veel mensen op de hoogte van ons wel en wee.

De contacten met de kindercardiologische centra in NL zijn van groot belang en met name het besef dat samenwerken belangrijk is. Naast ons enthousiasme en hart voor de zaak hebben we de ervaring en kunde van andere partijen nodig om onze doelstellingen te realiseren.

Sinds begin 2011 heeft Hartekind een eigen Comité van Aanbeveling, bestaande uit personen die sleutelposities innemen in de Nederlandse maatschappij en ieder op hun eigen manier betrokken en begaan zijn met kinderen met een aangeboren hartafwijking. Zij geven op zowel persoonlijke als professionele titel extra waarde aan onze stichting. Het CvA bestaat uit:

1. Prof. Dr. N.A. Blom - Hoofd Kindercardiologie Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden Leids Universitair Medisch Centrum, EmmaKinderZiekenhuis/Academisch Medisch Centrum en VU Medisch Centrum
2. Prof. Dr. W.A. Helbing - Hoofd afdeling Kindercardiologie van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam
3. Dr. J.L.M. Strengers - Hoofd afdeling Kindercardiologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht
4. Prof. Dr. R.M.F. Berger - Hoofd Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen van het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Groningen.

Onze ambassadrice Sanne Keizer werd in 2012 Europees kampioen beachvolleybal. Op de Olympische Spelen van London werd ze 9<sup>de</sup>. Ze heeft in haar jonge leven een behoorlijke tegenslag te verwerken gehad, nl. problemen met haar hart. Ze is er weer helemaal boven op gekomen en vindt het een uitdaging om kinderen te vertellen over hoe om te gaan met tegenslagen. Tevens geeft ze veel clinics, zeker ook aan de jeugd. In januari 2013 heeft een prachtig volleybalevenement plaatsgevonden in Aalsmeer, georganiseerd door Sanne Keizer.

### Fondsenwerving

We hebben veel tijd en energie gestopt in het opzetten van een “vast” actieprogramma met als rode draad “sport en beweging”, met redelijk succes en groei.

#### *Waarom bewegen belangrijk is bij aangeboren hartafwijkingen*

Voor bijna iedereen met een aangeboren hartafwijking is bewegen gezond. Er is maar een klein aantal uitzonderingen waarbij beweging niet zo geschikt is. Mensen die weinig bewegen, hebben een grotere kans op hart- en vaatziekten. Bloeddruk, cholesterol, aderverkalking en diabetes, ze hebben allemaal (indirect) te maken met een gebrek aan

beweging. Als je een aangeboren hartafwijking hebt, ben je daarop geen uitzondering. Dus door te weinig beweging zou je naast je bestaande hartafwijking, nog meer problemen kunnen krijgen.

*Sport en spel belangrijk voor de ontwikkeling*

Sport en spel zijn heel belangrijk voor de ontwikkeling van een kind. Kinderen die minder bewegen dan ze kunnen, blijken een lagere intelligentie te hebben. Sport en spel zijn verder heel belangrijk voor de coördinatie van hun bewegingen. Ook is het belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde. Kinderen die helemaal niet sporten, zijn veel onzekerder. Sport en spel zijn voor kinderen leuke manieren om met andere kinderen om te gaan en vriendjes te maken. Dit sociale aspect van sport is erg belangrijk. Ten slotte hebben kinderen sport en spel nodig om hun energie kwijt te raken.

## 6. De toekomst van Hartekind

Gezien de bezuinigingen in de gezondheidszorg en daarmee de gaten die er dreigen te vallen in de aandacht voor Hartekinderen, is groei van Hartekind noodzakelijk. Veel van onze aandacht zal gericht moeten zijn op additionele fondswerving.

Speerpunten voor de komende tijd zijn:

1. Communicatie
  - a. Het stevig in de markt zetten van Hartekind en haar missie
  - b. Lokaal en regionaal uitdragen met gebruikmaking van alle relevante media
  - c. Beter benutten van onze partners en ambassadeur
  - d. De PR-bureaus Topiq en 2Twintig zijn inmiddels stevig aan ons verbonden
2. Het actief werven van ambassadeurs, bestuursleden en vrijwilligers:
  - a. Nog 1 of 2 ambassadeurs die als boegbeeld kunnen en willen optreden
  - b. Om grotere slagkracht te realiseren is uitbreiding van bestuur gewenst
  - c. enthousiaste vrijwilligers voor het coördineren en organiseren van projecten zoals bijv. de Dam-tot-Damloop 2014 en Weissensee 2014. Het gaat hier niet alleen om het delegeren van taken, maar juist zelf de handen uit de mouwen steken en zo nodig uw eigen netwerk inzetten!
3. Het actief en gericht werven van fondsen:
  - a. Structurele donateurs
  - b. Het bevorderen van nauwere samenwerking met relevante bedrijven, organisaties en instellingen, zowel medisch als maatschappelijk
  - c. Nalatenschappen
4. (Verder) onderzoeken van aandachtsgebieden Hartekind:
  - a. Medisch
  - b. Onderwijs
  - c. Sociaal / sport en spel
5. Voorlichting
  - a. Het upgraden van onze marketing en marketingmiddelen (o.a. Website)
  - b. voorlichtingspakketten voor bv. basisscholen
6. Stimuleren projectaanvragen
7. Acties
  - a. Bestaande acties opschalen en uitbreiden
  - b. Nieuwe innovatieve acties fondsenwerving (o.a. middels crowdfunding) opstarten

## 7. Financiën 2013

In de apart opgenomen bijlage vindt u onze goedgekeurde jaarrekening en accountantsverklaring. Het jaar 2013 hebben we afgesloten met een positief resultaat van €32.127,-. Het is ons gelukt om de binnengekomen gelden ook daadwerkelijk allemaal in te zetten voor onze doelen zodat er geen geld 'op de plank' blijft liggen. Ook voor 2014 verwacht Hartekind een gezond financieel jaar.