



Jaarverslag 2016

Zaandam, juni 2017

Kind zijn, hart nodig!

www.hartekind.nl

JAARVERSLAG Stichting Hartekind 2016



Inhoud

1. Inleiding
2. De organisatie Stichting Hartekind in 2016
3. Over aangeboren hartafwijkingen
4. Waarom onderzoek zo belangrijk is
5. Wetenschappelijk onderzoek in 2016 en de call voor 2017
6. Terugblik 2016
7. Hartekind eigen evenementen 2016
8. Donaties en acties derden 2016
9. Zakelijke fondsenwerving en vermogensfondsen in 2016
10. Communicatie en media in 2016
11. Vooruitblik op 2017
12. Financiën
13. Jaarrekening



1. Inleiding

De aangeboren hartafwijking is de meest voorkomende aangeboren afwijking die we kennen. In Nederland worden ieder jaar ongeveer 1.500 kinderen met een aangeboren hartafwijking geboren.

Dat betekent dat er 1.500 gezinnen een heftige tijd tegemoet gaan. Ongeveer tweederde van de hartekinderen moet vlak na hun geboorte een zware (open)hartoperatie ondergaan om te kunnen overleven. En is de hartafwijking ernstig, dan is één operatie vaak niet genoeg. Bovendien is na de operatie het kinderhart nog niet normaal en hebben hartekinderen levenslang in meer of mindere mate beperkingen en een kortere levensverwachting dan gezonde kinderen. Hartekinderen hebben vaak minder energie, kunnen niet goed meekomen op school en ervaren vaker problemen in motorische en/of neurocognitieve ontwikkeling. Circa 50% van de hartekinderen met een gecompliceerde hartafwijking heeft als gevolg van de hartafwijking hersenschade en 25% gaat naar speciaal onderwijs.

In Nederland leven nu ongeveer 25.000 kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking. Er zijn meer dan 100 verschillende typen aangeboren hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend. Helaas sterven er elk jaar gemiddeld 150 kinderen als gevolg van hun hartafwijking.

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht en zet zich uitsluitend in voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Wij willen dat deze hartekinderen gewoon kind kunnen zijn, met als motto: **“Kind zijn, hart nodig!”**

We kunnen terugkijken op een heel succesvol 2016. Dankzij vele donaties en acties van particulieren en bedrijven hebben we veel onderzoeksgelden kunnen ontvangen. Onze kosten zijn daarbij niet verder gestegen zodat er niet alleen absoluut maar ook relatief meer geld naar broodnodig wetenschappelijk onderzoek kan. Daarnaast zijn de succesvolle start van de Hartekind Businessclub, de toename van het aantal vaste vrijwilligers en onze prachtige sportieve evenementen (met en zonder hartekinderen) heerlijke hoogtepunten.

In 2017 willen we voor het eerst boven de half miljoen opbrengst per jaar komen. Dat zou een mooie stap zijn in onze route naar twee miljoen in 2022. Ook zetten we komend jaar voor het eerst een brede onderzoekscall uit waarop de onderzoekers in de kinderhartcentra kunnen reageren door het indienen van sterke onderzoeksvoorstellen. Samen met onze wetenschappelijke raad maken we vervolgens een verantwoorde keuze welke onderzoeken wel of niet gefinancierd kunnen worden.

Wij prijzen ons gelukkig dat we diensten en ondersteuning mogen ontvangen van bedrijven, partners en vrijwilligers die ons helpen en steunen – onze hartevrienden. We hopen dat deze groep blijft groeien! Tenslotte veel dank aan allen die het afgelopen jaar hebben bijgedragen aan het succes van Hartekind.

Bestuur Stichting Hartekind, P.W. van Lindenberg, voorzitter



2. De organisatie Stichting Hartekind in 2016

Adres

Nicolaes Maesstraat 2, unit 224
1506 LB Zaandam
Telefoon: 085-8772218

Statutaire naam Stichting Hartekind
Statutair gevestigd: Breukelen

KvK: 30243590
ING: NL62 INGB 0004 3126 88

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht en bestaat sinds die tijd uit een bestuur en een bescheiden kantoor. In 2016 heeft de organisatie een volgende professionaliseringslag doorgemaakt. In dit hoofdstuk staat omschreven hoe het bestuur zich verder heeft ontwikkeld, welke stappen kantoor heeft doorgemaakt, hoe verschillende organen Hartekind hebben verreikt en welke erkenningen Stichting Hartekind heeft.

Bestuur

Stichting Hartekind streeft naar een bestuur met professionals uit het bedrijfsleven en de overheid. Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, voert het beleid samen uit met kantoor en houdt toezicht op de werkzaamheden van kantoor. In 2016 hebben er een aantal ontwikkelingen plaats gevonden binnen het bestuur. Zo zijn er een aantal bestuursleden toegevoegd aan het bestuur en hebben een aantal bestuursleden besloten de organisatie te verlaten. Aan het eind van 2016 zag het bestuur er zo uit:

- | | |
|------------------------|-----------------------------|
| - Voorzitter | Peter Willem van Lindenberg |
| - Secretaris | Lisette Looren de Jong |
| - Penningmeester | Just Deinum |
| - Fondsenwerving | Joost Riphagen |
| - Algemeen bestuurslid | Arnout Trampe |

De ambitie is om in 2017 het bestuur verder uit te breiden met een onderzoeksrol en een marketing & communicatie rol.

Kantoor

Het kantoor van Stichting Hartekind is in 2016 verplaatst van Maarssen naar Zaandam. Daarnaast is afscheid genomen van Inge Bos. Het kantoor is verrijkt met twee medewerkers, namelijk Linda Breusers en Clair Streckfuss. Het kantoor speelt een cruciale rol in het werven van fondsen, opzetten van acties om de naamsbekendheid te vergroten en het organiseren van de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Meer achtergronden over de ontwikkelingen rondom kantoor zijn terug te vinden in het eerste hoofdstuk.



Wetenschappelijke Advies Raad

In 2016 is de eerste landelijke Hartekind Onderzoekscaal uitgeschreven. Meer over dit onderwerp staat omschreven bij het hoofdstuk 'Onderzoek'. De wetenschappelijke adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid en beoordelen van de onderzoeksaanvragen. Deze mensen hebben in 2016 zitting genomen in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Dr. Beatrijs Bartelds – kindercardioloog ErasmusMC – Sophia Kinderziekenhuis
- Dr. Hans Breur – kindercardioloog Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Dr. Arno Roest – kindercardioloog LUMC - CAHAL
- Prof. Dr. Ad Bogers – Cardio Thoracaal chirurg ErasmusMC

De Hartekind Businessclub

Stichting Hartekind heeft de ambitie om te groeien in zakelijke donaties. Daarom is in oktober 2016 de Hartekind Businessclub opgericht. Met een inspirerende kick-off op woensdag 5 oktober in de Vertrekhal in Rotterdam. Ongeveer 55 ondernemers en ondernemende managers namen deel aan deze kick-off. De Hartekind Businessclub is een ongewone businessclub. Het is een club van ondernemers en ondernemende managers die Stichting Hartekind een warm hart toe dragen. Het lid investeert geen 'lidmaatschapsgeld', maar komt in actie voor Stichting Hartekind. Dit kan door een donatie te doen, met een bedrijventeam mee te sporten, diensten te leveren of het netwerk beschikbaar te stellen. De ambitie is om in 2017 de Hartekind Businessclub uit te laten groeien tot 100 leden.

De Raad van Advies

Stichting Hartekind maakt een volgende stap door in haar professionalisering en ambitie. Om deze ambitie waar te maken zijn veel professionele inzichten en een krachtig netwerk van groot belang. De Raad van Advies vervult deze behoefte en bestaat uit hoog geplaatste professionals uit het bedrijfsleven en de overheid die gevraagd en ongevraagd meedenken én het eigen netwerk beschikbaar stellen. De Raad van Advies komt drie tot vier keer per jaar bij elkaar om over thema's te spreken. Deze mensen waren op 31 december 2016 onderdeel van de Raad van Advies:

- Arjan Steevens
- Barbara Hellendoorn
- Fred Toussaint
- Gertjan Sonneveld
- Irene Kuijpers
- Katinka Huijberts

Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over een aantal erkenningen. Het gaat om:

- ANBI
- CBF Keurmerk
- Keurmerk Goed Besteed
- ANBI

Stichting Hartekind heeft in 2016 het CBF Keurmerk ontvangen en is daar erg trots op. Dit is een volgende stap in de doorgroei naar een krachtig doel voor aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in Nederland.



Doelstelling Stichting Hartekind

De doelstellingen van Stichting Hartekind zijn:

- het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen
- het verbeteren van de kwaliteit van leven van hartekinderen
- Het creëren van bewustwording bij het grote publiek voor de problematiek rondom hartafwijkingen bij kinderen. Het doel hiervan is dat meer mensen zich gaan inzetten voor Hartekind zodat er meer onderzoeken gefinancierd kunnen worden

Stichting Hartekind wil dit bereiken door het financieren van wetenschappelijk onderzoek.

Kinderhartcentra

De contacten met de vier Academische kindercardiologische centra in Nederland 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.

Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestaat uit de hoofden van de vier universitaire kinderhartcentra in Nederland. Zij geven Hartekind professioneel advies op het gebied van de onderzoeksagenda en zijn persoonlijk nauw betrokken bij Hartekind en aangeboren hartafwijkingen. De leden bestaande uit:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, VUmc en AMC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, hoofd kindercardioloog Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen
- Dr. Gabriëlle van Iperen-Schutte, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht (voorheen Dr.

Ambassadeurs

Hartekind heeft er in 2016 een nieuwe ambassadeur(s) bij mogen verwelkomen namelijk ZO! Gospel Choir. Met hun achtergrond is dit een zeer mooie aanvulling op onze sporters te weten olympisch kampioene op de 800meter Ellen van Langen en oud beachvolleybalster Sanne Keizer.

3. Over aangeboren hartafwijkingen

Aangeboren hartafwijkingen zijn aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten die ontstaan tijdens de zwangerschap tussen de 3e en 8e week na de bevruchting. Ongeveer 50% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam maar er zijn meer dan 1.800 verschillende typen hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend. Waarom een hartafwijking ontstaat, weten we in de meeste gevallen niet. Bij 10-20% van de aangeboren hartafwijkingen weten we dat externe en genetische factoren een rol spelen.

Aangeboren hartafwijking zijn er in veel verschillende vormen. De meest voorkomende vormen aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Tetralogie van Fallot
- Ventrikelseptumdefect (VSD)
- Atriumseptumdefect (ASD)
- Coarctatio aortae
- Hypoplastisch linkerhartsyndroom
- Transpositie van de grote vaten
- Aortaklepstenose

Er zijn nog zo veel vragen waarop we nu geen antwoord hebben of zaken die we niet goed begrijpen. Hoe ontstaan aangeboren hartafwijkingen? Hoe groeit de hartspier bij deze kinderen? Waarom krijgen sommige kinderen last van een slecht werkende hartspier (hartfalen) of een hartritmestoornis na een operatie en anderen niet? Hoe kunnen we problemen zo vroeg mogelijk ontdekken? Wat voor medicijnen kunnen we het beste gebruiken bij deze kinderen? Wat kunnen we doen aan hun ontwikkelingsproblemen? Hoe helpen we deze kinderen zo dat hun kwaliteit van leven, en die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt?

Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn. Dit allemaal met hetzelfde doel:

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op een gezond leven, overleven is niet genoeg!

4. Waarom onderzoek zo belangrijk is

Dagelijks worden er vier kinderen geboren met een hartafwijking. Elke twee dagen overlijdt er een kind aan de gevolgen van een hartafwijking. Dagelijks krijgen drie kinderen een impactvolle (open)hartoperatie om te kunnen overleven, met daarbij het risico hersenschade op te lopen. Een aangeboren hartafwijking heeft levenslang impact en is één van de belangrijkste doodsoorzaken bij kinderen.

Hiervoor is onderzoek nodig. Stichting Hartekind werft geld om wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken en zo de kwaliteit van leven voor kinderen met een aangeboren hartafwijking te verbeteren.

Samen met de kindercardiologen uit de vier universitaire kinderhartcentra heeft Hartekind een onderzoeksdoelstelling voor 2025 opgesteld. Het is ons doel om:

1. Hartfalen en hartritmestoornissen met 50% terug te dringen.

Ongeveer de helft van de kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking krijgt op kinderleeftijd of als (jong)volwassene last van hartfalen en/of ritmestoornissen. We willen beter inzicht krijgen in de oorzaken en op die manier het aantal hartfalen en hartritmestoornissen terugdringen met 50%. Hierdoor verbetert de levensverwachting van kinderen met aangeboren hartafwijkingen.

2. Neurocognitieve stoornissen met 50% terug te dringen. (Neurocognitieve stoornissen vervangen voor "Hersenbeschadigingen"?)

Van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft 64% een gestoorde motorische ontwikkeling en 36% heeft een gestoorde cognitieve ontwikkeling waarvan 15% fors. Het voorkomen van hersenbeschadiging bij hartekinderen is een belangrijk onderzoeksdoel. Hiervoor willen we onderzoek doen naar het voorkomen van hersenbeschadigingen en het tijdig signaleren van hersenbeschadigingen zodat de achterstanden beperkt blijven en de kwaliteit van leven hoger wordt

Hartfalen, een slechte werking van het hart

Door de sterk verbeterde zorg en behandeling voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is de overleving de laatste decennia sterk verbeterd. Op latere leeftijd van Hartekinderen worden zij wel geconfronteerd met een slechte werking van het hart(ook wel hartfalen). Vaak kan het hart niet optimaal het bloed rondpompen waardoor de bloedvoorziening van het lichaam onvoldoende is en het kind minder energie heeft en daarmee een lagere kwaliteit van leven.

Joep is geboren met een hypoplastisch linker hartsyndroom. Dit is een heel ingewikkelde naam voor een hartafwijking waarbij je de linkerhelft van je hart mist. Om hier iets aan te doen heeft Joep 3 zware hartoperaties ondergaan. Zijn bloedsomloop is hiermee niet helemaal normaal geworden maar het lijkt er aardig op. Het hart van Joep heeft het alleen heel erg zwaar gehad al die tijd en kan niet meer zo goed knijpen als het zou moeten. Toen Joep 6 was en wilde hij heel erg graag zijn zwemdiploma halen, net als alle andere kinderen uit de klas. Joep deed erg zijn best, maar had gewoon niet de energie om al die baantjes te zwemmen. Gelukkig is Joep een kanjer en haalt hij na 2 jaar toch zijn zwemdiploma. Een jaar later zit Joep op voetbal. Hij heeft hier veel plezier. Rennen houdt hij niet zo lang vol, daarom is hij keeper geworden. Ooit droomde hij ervan om net zo goed te worden als Messi. Hij heeft zijn doelen bijgesteld, hij wordt nu de beste keeper met een hypoplastisch linker hartsyndroom.

Hartritmestoornissen en plotse dood

Om hartafwijkingen beter te maken vinden er uitgebreide operaties plaats aan het hart. Hierdoor ontstaan er inwendige littekens. Littekens in het hart kunnen leiden tot hartritmestoornissen. Een hartritmestoornis leidt in de ernstigste situaties tot een plotselinge dood.

Marlies is 13 jaar oud. Als baby heeft zij een grote hartoperatie ondergaan voor haar aangeboren hartafwijking: een Tetralogie van Fallot. Bij deze hartafwijking is er een gat tussen de twee hartkamers en is de longslagader vernauwd. De chirurg heeft het gat tussen haar hartkamers dichtgemaakt en de longslagader groter gemaakt. Na deze operatie ging het heel lang goed met Marlies. Tot even geleden. Toen kreeg Marlies last van een hele snelle hartslag toen ze rustig thuis op de bank zat. Ze werd hier helemaal niet lekker bij en moest met de ambulance naar het ziekenhuis. Ze bleek een hartritmestoornis te hebben die werd veroorzaakt door littekenweefsel in haar rechter hartkamer. Marlies moest met spoed een ingreep ondergaan waarbij het littekenweefsel wat de hartritmestoornis veroorzaakte onschadelijk werd gemaakt. Het gaat nu weer goed met haar. Alleen heeft de dokter wel verteld dat de hartritmestoornis wel terug kan komen.

Een gestoorde ontwikkeling van de hersenen

Bij veel aangeboren hartafwijkingen is de bloedsomloop anders dan normaal. Dit kan effect hebben op de hersenen. Tijdens een openhartoperatie ligt een Hartekind aan een hartlongmachine. Hierdoor krijgen de hersenen tijdens een openhartoperatie minder zuurstof. Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben daardoor een verhoogde kans op hersenbeschadigingen. Dit kan zich uiten in leer- of gedragsproblemen of in een gestoorde motoriek. Het is aangetoond dat kinderen met een aangeboren hartafwijkingen een grotere kans hebben op een ontwikkelingsachterstand

Methodes om dit voor individuele kinderen in een vroeg stadium te herkennen en om zo goede behandeladviezen te geven staan nog in de kinderschoenen.

Puck is als baby geopereerd aan een transpositie van de grote vaten. Bij een transpositie van de grote vaten is bij de aanleg van het hart de aansluiting van de grote bloedvaten verkeerd is gegaan. De aansluiting van de slagader uit het hart naar de longen en de slagader naar het lichaam (aorta) zijn omgewisseld. Hierdoor komt er te weinig zuurstof in het lichaam. Bij Puck is de operatie prima gegaan. Puck komt ieder jaar op controle bij de kindercardioloog. Deze is heel erg tevreden over hoe het gaat met Puck. Zijn hart doet het super. Op school gaat het alleen niet zo goed met Puck. Hij heeft moeite om zijn aandacht vast te houden en is nogal druk. Ook presteert hij op school een stuk slechter dan zijn broer en zussen. Vorig jaar is hij getest. Daarbij bleek dat hij een lichte hersenbeschadiging heeft. De beschadiging is waarschijnlijk ontstaan door de hartafwijking zelf of door de grote hartoperatie vlak na de geboorte. Met gymmen komt hij niet goed mee. Hij is onhandiger dan de meeste andere kinderen uit de klas. Hiervoor heeft hij al jaren fysiotherapie. Hiermee gaat hij goed vooruit, maar zo handig als de andere kinderen uit de klas zal hij nooit worden.

5. Wetenschappelijk Onderzoek in 2016 en de call voor 2017

Vernieuwend onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op de specifieke eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten. Zo zien we bijvoorbeeld dat de mechanismen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van hartfalen en hartritmestoornissen wezenlijk anders zijn dan bij gedurende het leven verworven hart- en vaatziekten. Waar bij de laatste vooral problemen optreden met de linkerhartkamer, hebben kinderen met een aangeboren hartafwijking vaak problemen van de werking van de rechterhartkamer.

Omdat het bestuur van Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers beoordelen we samen met de Wetenschappelijke Advies Raad alle onderzoeksaanvragen.

De procedure voor onderzoeksaanvragen werkt als volgt: de onderzoekers van de kinderhartcentra kunnen financiële steun aanvragen bij Hartekind. In 2016 is er nog geen deadline voor het aanvragen van financiële steun. De projectaanvragen kunnen doorlopend worden ingediend. Op basis van het advies van de wetenschappelijke adviesraad (WAR) en de financiële middelen wordt een project goedgekeurd of afgekeurd door het bestuur.

Wanneer het onderzoek loopt moet er na de start van het onderzoek een voortgangsrapportage geschreven worden. Hierin staan de tussentijdse onderzoeksresultaten beschreven. Hierin wordt gekeken of de uitvoering van het onderzoek niet afwijkt van de oorspronkelijke projectaanvraag. Na afronding moet er een eindrapport worden geschreven. Hierin staat een beschrijving van de resultaten van het onderzoek.

Onderzoekscall 2017

Met de huidige procedure en nog geen ongelimiteerde middelen om wetenschappelijk onderzoek te financieren heeft Hartekind besloten om voor 2017 een onderzoekscall uit te schrijven. Op 1 november 2016 hebben alle kindercardiologen, kinderhartchirurgen en onderzoekers in het netwerk een uitnodiging gekregen om hun onderzoeksaanvragen voor 2017 uiterlijk op 31 januari 2017 in te dienen.

Op deze manier kan Hartekind de financiering van de onderzoeken beter plannen en kan worden voorkomen dat we een heel belangrijk onderzoek niet kunnen financieren omdat we hier niet op hebben kunnen anticiperen.

Onderzoeken in aanvraag 2016

Onderzoek: HEDUS studie (HEart Defects in Ultrasound Screening programs)
Centrum: LUMC
Aanvrager: Dr. Dr.M.C. Haak - gynaecoloog/hoofd prenatale screening
Aangevraagd: € 22.500

Recent Nederlands onderzoek heeft laten zien dat van alle kinderen met een geïsoleerde hartafwijking de diagnose in ongeveer 45% voor de geboorte bekend was. Pasgeborenen waarbij een hartafwijking ná de geboorte wordt vastgesteld, verkeren in veel gevallen in een acute levensbedreigende situatie. Een prenatale diagnose leidt tot minder sterfte, minder orgaan schade en ook een betere neurologische ontwikkeling op de lange termijn. Daarom is het belangrijk het aantal, tijdens de zwangerschap gemiste diagnoses, terug te dringen.



De HEDUS studie heeft als primaire doelstelling de detectie van aangeboren hartafwijkingen in de zwangerschap te vergroten, zodat optimale zorg geboden kan worden aan kinderen die geboren worden met een aangeboren hartafwijking. Om de detectie te kunnen vergroten is ten eerste nodig dat we begrijpen waarom hartafwijkingen gemist worden. In het verleden zijn er interventies gedaan met trainen van echoscopisten, maar dat had slechts een tijdelijk en klein effect. Dit project heeft tot doel om andere factoren te onderzoeken, zoals positie van het kind tijdens de echo, technische of persoonsgebonden factoren.

Internationaal én Nederlands onderzoek heeft laten zien dat kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking, waarbij de diagnose in de zwangerschap reeds duidelijk was, minder vaak sterven. Voorts zijn deze pasgeborenen met een prenatale diagnose in een veel betere conditie in de eerste weken na de geboorte. Dit komt doordat bij een bekende prenatale diagnose, direct na de geboorte medicijnen gegeven kunnen worden om de ductus arteriosus open te houden. Voorts kan, zo nodig, een catheter interventie gedaan worden zodat in de boezems zuurstof-rijk en zuurstof-arm bloed kan mengen. Deze 2 voorzorgsmaatregelen zorgen ervoor dat zuurstof tekort in het lichaam en de hersenen wordt voorkomen.

Bij veel hartafwijkingen waarbij de diagnose niet voor de geboorte bekend is, treden de eerste verschijnselen van de hartafwijking pas op wanneer de ductus zich sluit. Vaak ontstaat er dan een kritieke spoedeisende situatie, waarbij schade aan organen of hersenen kan ontstaan.

Wanneer de HEDUS studie factoren kan identificeren die beïnvloedbaar zijn (zoals ligging van het kind tijdens de echo) dan zou dit kunnen leiden tot protocol aanpassingen in de uitvoering van de 20-weeken echo (bijvoorbeeld: wachten tot de foetus op een specifieke manier ligt, of minimaal aantal jaren ervaring van onderzoeker). Dit zou dan kunnen leiden tot een hogere detectie. Indirect leidt dat tot minder sterfte en een betere lange termijn prognose.

Een bijkomend voordeel van een prenatale diagnose is dat ouders kunnen wennen aan het idee dat hun kind een aangeboren hartafwijking heeft, zonder dat er sprake is van een acute levensbedreigende situatie. Zonder prenatale diagnose horen ouders de diagnose na de geboorte voor het eerst, vaak wanneer hun kind in kritieke toestand verkeerd, niet zelden na een spoed transport naar een kindercardiologisch centrum. Bij een prenatale diagnose kunnen ouders vooraf ingelicht worden in een rustige ambiance. Afdelingen als de NICU en IC kunnen vooraf bezocht worden en ouders kunnen informatie vergaren over de tijd die gaat komen, zonder dat hun kind acuut ziek is.

Dit project betreft alle kinderen die geboren worden met een ernstige aangeboren hartafwijking. De internationale definitie van ernstig is: hartafwijkingen die in het eerste levensjaar een operatie of een therapeutische interventie behoeven.

Het Leids Universitair Medisch Centrum heeft voor dit onderzoek een financiering van EUR 22.500 bij Stichting Hartekind aangevraagd. Het onderzoek zal 1 september 2016 van start gaan en tot 30 juni 2017 duren.

Lopende onderzoeken

Onderzoek: De preventie van hersenschade bij zuigelingen met aangeboren hartafwijkingen
Centrum: Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC Utrecht
Aanvrager: Dr. Hans Breur - kinder cardioloog
Aangevraagd: € 200.000

Hersenschade komt voor bij de helft van de kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking. Deze schade kan worden veroorzaakt voor de geboorte (prenataal), rond de geboorte (perinataal), gedurende de eerste levensmaanden (neonataal) en rond/tijdens de open hartoperatie (perioperatief). Met een groot onderzoek wil het UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis uitzoeken wanneer hersenschade ontstaat bij een aantal veel voorkomende ernstige aangeboren hartafwijkingen en hoe de hersenschade door een interventie met 50% gereduceerd kan worden.

De studie bestaat uit twee onderdelen, te weten; een Prenataal tot en met 2 jaar (vroeg opsporing en behandeling van hersenschade) en een follow-up studie van 0 tot en met 40 jaar.

Studie Prenataal tot en met 2 jaar – Beeldvorming studie

Om hersenschade vroeg op te sporen zijn MRI-scans van het brein de beste onderzoeksmethode. Hersenschade bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen wordt in eerdere onderzoeken op verschillende momenten beschreven. In de baarmoeder, preoperatief, maar ook na de hartoperatie wordt nieuwe hersenschade geconstateerd. De meest voorkomende bevindingen zijn afwijkingen van de witte stof en kleine herseninfarcten. Verdere en geavanceerde beeldvorming van het brein bij pasgeborenen met aangeboren hartaandoeningen is belangrijk om het moment te bepalen waarop de schade aan het brein ontstaat: in de baarmoeder, rondom de geboorte en/of rondom de hartoperatie.

Doel van de beeldvorming studie is dan ook het in kaart brengen van het moment waarop de hersenschade bij deze zuigelingen ontstaat. Dit levert belangrijke informatie op voor de toepassing van een interventie/behandeling bij deze kwetsbare kinderen. Daarnaast draagt dit bij aan de ontwikkeling van modellen die de ontwikkeling van deze kinderen kunnen voorspellen.

Studie prenataal tot en met 2 jaar – Interventie studie

Wanneer bekend is hoe de ernstigste hersenschade ontstaat – voortkomend uit de Beeldvorming studie - kunnen behandelingen gestart worden. Dit bestaat uit medicijnen die hersenschade kunnen voorkomen (zoals Allopurinol) en hersenschade kunnen herstellen (zoals EPO). Ontstaat de hersenschade al gedurende de zwangerschap of rond de bevalling, dan kunnen we de moeder behandelen met medicijnen die het brein van het kind beschermen. Blijkt dat de hersenschade (ook) rond de hartoperatie ontstaat, dan kunnen we het brein van het kind beschermen en ook de hersenschade herstellen. Doel van deze studie is het voorkomen en verminderen van hersenschade door middel van deze interventies.

Follow-up studie 0 tot 40 jaar

Dit is een uniek neurologisch follow-up programma waarbij deze kinderen tot de leeftijd van 40 jaar vervolgd gaan worden door een neonatoloog, (kinder)fysiotherapeut en (neuro)psycholoog. De kinderen zullen op belangrijke momenten gedurende het leven (vlak voor ze naar groep 3 basisschool gaan, einde basisschool, 18 jaar, etc.) structureel en uitgebreid neurocognitief en cardiaal worden vervolgd.

Tevens kunnen nu voor het eerst MRI's van het brein van voor de geboorte en rondom de operatie gekoppeld worden aan lange termijn onderzoek naar algemeen functioneren.

Voor dit onderzoek zullen er 250 kinderen uitgenodigd worden met aangeboren hartafwijkingen die genoodzaakt zijn om op jongere leeftijd één of meerdere complexe open hartoperatie(s) te ondergaan. Het gaat om ernstige hartafwijkingen zoals: hypoplastisch linkerhartsyndroom (HLHS), transpositie van de grote vaten (TGA), coarctatie van de aorta (CoA), hypoplastische aortaboog of interrupted aortaboog (IAA) en tenslotte tetralogie van fallot (ToF).

De totale kosten voor dit onderzoek bijdragen € 600.000. Dit onderzoek zal mede gefinancierd worden door bijdrage van het UMC Utrecht € 200.000 en Vrienden van het WKZ € 200.000 en Stichting Hartekind € 200.000.

Onderzoek: Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) bij kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA) en een onverwerkt medisch gerelateerd trauma

Centrum: Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis

Aanvrager: Dr. Lisbeth Utens – klinisch psycholoog

Aangevraagd € 67.476

Kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA) die in het ziekenhuis worden opgenomen, moeten vaak invasieve en pijnlijke medische handelingen ondergaan. Hierdoor kunnen ze de ziekenhuisopnamen en alle gebeurtenissen erom heen niet goed verwerken en zelfs een posttraumatische stress stoornis (PTSS) ontwikkelen. Dit is een aanzienlijk probleem: volgens onderzoek komt een PTSS (=trauma-gerelateerde angst) bij ongeveer 10% van de kinderen voor, en verhoogde symptomen van PTSS zelfs bij ca.

35%. Dit gaat vaak gepaard met angst/depressie, lagere kwaliteit van leven, concentratie-, school- en slaapproblemen.

Een nieuwe baanbrekende, snel werkende behandelmethodete tegen (verhoogde symptomen) van PTSS is Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR). EMDR is een geprotocolleerde behandeling die korter duurt (minder dan 6 sessies) en ook minder pijnlijk/belastend is dan bestaande traditionele psychotherapieën. Deze innovatieve behandelmethodete is helaas nu nog niet standaard beschikbaar is in de reguliere zorg voor jongeren met AHA en verhoogde symptomen van PTSS, die herhaalde medische ingrepen moeten ondergaan.

Bij EMDR wordt door gelijktijdig maken van ritmische oogbewegingen en het in gedachten nemen van een traumatische ervaring, de angstlading van die gedachte meteen verminderd, en dus minder pijnlijk.

Voor dit onderzoek worden gedurende 3 jaar 360 kinderen met een aangeboren hartafwijking in de leeftijd van 6-16 jaar uitgenodigd die symptomen van PTSS hebben. De helft van deze groep kinderen zal de EMDR behandelmethodete krijgen en de andere helft de reguliere medische behandeling.

Met dit onderzoek hoopt het Erasmus MC te bereiken dat:

- de effectiviteit van EMDR vastgesteld kan worden bij kinderen met AHA en verhoogde PTSS symptomen, om hun kwaliteit van leven te verhogen en een klinische PTSS stoornis (met bijbehorende psychosociale problemen) te voorkomen.
- Op snelle en simpele wijze screenen op medische traumatisering bij deze kinderen
- Bij gebleken effectiviteit, deze screening en EMDR behandeling voor kinderen met een AHA en medische traumatisering (inter)nationaal implementeren zodat alle kinderen de behandeling krijgen die ze nodig hebben.

Onderzoek: Polar Study
Centrum: LUMC
Aanvrager: Prof. Dr. N.A. Blom – kindercardioloog
Begroting: € 665.000
Bijdrage Hartekind: € 45.000

Dit is een studie naar de (kosten)effectiviteit van screening van pasgeborenen op aangeboren hartafwijkingen door middel van zuurstofsaturatiemetingen door het LUMC. Aangeboren hartafwijkingen zijn de meest voorkomende vorm van aangeboren afwijkingen en veroorzaken 7,4% van de zuigelingensterfte in Westerse landen. Op de 20-weeken echo tijdens de zwangerschap wordt de helft van de ernstige aangeboren hartafwijkingen opgespoord en met lichamelijk onderzoek na de geboorte wordt ongeveer tweederde gemist, doordat ernstige symptomen als hartfalen en shock vaak pas enkele dagen later optreden wanneer de ductus arteriosus (vaatverbindingen tussen longslagaders en lichaamsslagader) sluit.

Door vroege ontdekking na de geboorte hebben kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking een betere kans op overleving met minder schade door het zuurstoftekort, doordat vroeg kan worden ingegrepen voordat de ductus arteriosus sluit.

In de regio's Amsterdam-Haarlem-Leiden worden momenteel pasgeborenen van 0-72 uur oud gescreend op ernstige aangeboren hartafwijkingen door middel van een saturatiemeting. Dit gebeurt zowel na geboortes thuis als in het ziekenhuis. Mede door de reeds verkregen subsidie van Stichting Hartekind van EUR 20.000 verloopt de screening succesvol. Sinds de start in juni zijn ruim 3.000 kinderen gescreend en is al één ernstige hartafwijking (een Transpositie van de grote vaten) in de eerste uren na de geboorte opgespoord en daardoor snel behandeld. Daarnaast zijn andere belangrijke aandoeningen, zoals infecties en ademhalingsproblemen in een vroeg stadium opgespoord.

Het onderzoek zal zich uitbreiden naar de regio's Alkmaar en Purmerend om zoveel mogelijk kinderen te kunnen screenen (uiteindelijk 20.000 totaal). Bij dit onderzoek zijn 14 ziekenhuizen en 350 verloskundigen betrokken. Gezien de hoge werkdruk in verband met logistiek, organisatie en databeheer, is het noodzakelijk om een onderzoeksverpleegkundige aan te nemen om het project succesvol te kunnen voltooien. Na afloop van deze implementatiestudie kunnen we een uitspraak doen over de vraag of ook alle pasgeborenen in Nederland gescreend zouden moeten worden op kritische aangeboren hartafwijkingen, zodat behandeling vroeg gestart kan worden en ernstige hersenschade en overlijden vaak voorkomen kan worden.

Dit onderzoek wordt mede gefinancierd door ZonMW en Covidien.

Afgeronde onderzoeken

- Pulmonale Hypertensie en hartfalen bij kinderen
- Hart op weg
- Vermindering van de effectieve stralingsdosis bij 3 dimensionale rotatie angiografie (3DRA)
- Ontwikkeling van Nederlandse kinderen met een congenitaal AV-block over een periode van 10 jaar
- Psychologische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking
- Lange termijn resultaten van een coarctatio aortae (CoA)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ToFFit)

Meer informatie over de onderzoeken leest u op www.hartekind.nl/onderzoeken

PacePro

Kinderen die een pacemaker of ICD dragen willen net als hun vriendjes of vriendinnetjes gewoon kunnen sporten en spelen. Maar zo'n pacemaker/ICD is kwetsbaar en bovendien kunnen de randen pijn veroorzaken als er iets tegenaan komt. In dat geval moet het kind opnieuw geopereerd worden en dat brengt de nodige risico's en ongemakken met zich mee.

Om te voorkomen dat tijdens het sporten of spelen de pacemaker/ICD beschadigd raakt of dat er een draadbreek optreedt heeft Livit Orthopedie de PacePro ontwikkeld.

De PacePro is een op maat gemaakte koolstof beschermkap met een siliconen demping aan de binnenkant. Koolstof is erg licht en sterk en siliconen hebben een groot dempend en kracht absorberend vermogen. Met de PacePro kunnen kinderen van hun vrijheid genieten en net als hun vriendjes of vriendinnetjes gewoon meedoen met sporten en spelen.

Voor vergoeding van de PacePro kunnen ouders een aanvraag indienen bij de zorgverzekeraar. Als de zorgverzekeraar de aanvraag afwijst is er een mogelijkheid om een aanvraag te doen voor vergoeding bij Stichting Hartekind. Per jaar stelt Hartekind een aantal PacePro voor hartekinderen ter beschikking.

Eind 2016 heeft Hartekind een donatie van Nationale Nederlanden mogen ontvangen van maar liefst EUR 10.000 voor de aanschaf van 25 Pace-Pro's

6. Terugblik 2016

2016 was een jaar van groei voor Hartekind. Een jaar waarin we echt de effecten hebben gemerkt van de bijeenkomsten in de kinderkhartcentra. Dit heeft geleid tot veel meer acties en de start van een landelijk dekkend vrijwilligers netwerk met een gecertificeerd trainingsprogramma voor vrijwilligers.

Linda Breusers is per januari 2016 in dienst gekomen en werd daarmee de tweede (parttime) medewerker van Stichting Hartekind. Inge Bos is halverwege het jaar vervangen door Clair Streckfuss. Clair heeft veel ervaring in een soortgelijke functie bij een ander goed doel en ging direct heel voortvarend aan de slag met de organisatie van de landelijke collectiedag en de Dam-tot-Damloop.

Hartekinderen kwamen voor het eerst zelf in actie tijdens de Zandvoort Circuit Run en hebben daarmee een record opbrengst aan sponsorgeld opgehaald.

En Hartekind is ook voor het eerst met ruim 100 vrijwilligers in 12 steden in Nederland op 1 dag met de collectebus de straat op gegaan. Dit resulteerde niet alleen in een fantastische opbrengst maar ook veel zichtbaarheid in de steden en saamhorigheid onder de collectanten. Bovendien leidde deze dag ook tot meer collectes gedurende de rest van het jaar.

Nieuw bestuurslid Joost Riphagen heeft de Hartekind Businessclub opgericht en bij de eerste bijeenkomst was een prachtig gezelschap van zo'n 50 betrokken ondernemers.

7. Eigen evenementen Hartekind 2016

Alternatieve elfstedentocht op de Weissensee

In januari hebben we met 31 schaatsers voor het vijfde jaar de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee geschaatst. Daarmee hebben de schaatsers ruim € 44.000 aan sponsorgelden opgehaald voor het onderzoek 'pulmonale hypertensie en hartfalen bij kinderen'. Wat bijzonder is om te zien is dat we veel schaatsers elk jaar weer terug zien komen. Dit jaar hadden we ook een volwassene met een ernstige hartafwijking die 50km mee heeft geschaatst en daarmee meerdere keren Hart van Nederland haalde. Goede promotie dus voor Hartekind.

Zandvoort Circuit Run

Op zondag 21 maart zijn er 80 hartekinderen, 70 broertjes, zusjes, vriendjes en vriendinnetjes en 80 hardlopers van start gegaan voor de Zandvoort Circuit Run. De kinderen hebben de 0,9km en de 2,5km gelopen en de hardlopers 5 of 12km. We hebben met dit sponsorevenement een recordopbrengst behaald van € 78.000 voor het onderzoek 'de preventie van hersenschade bij zuigelingen met een aangeboren hartafwijking'. € 65.000 aan sponsoropbrengsten door de deelnemers en € 13.000 door de Rotary Zandvoort en Le Champion. Het was niet alleen onze hoogste sponsoropbrengst ooit maar ook een feel-good evenement waarbij we veel mensen op de been hadden en we best wat media aandacht hebben gehad. Onder andere RTV Noord-Holland en Radio 6fm.



Landelijke collectiedag

In mei zijn we gestart met de organisatie van de landelijke collectiedag. We hebben 240 tweedehands collectebussen gekocht via Marktplaast en die opgeknapt. Vervolgens zijn we gaan oproepen met het plan om in elke provincie op 1 plek met een groepje collectanten aan de slag te gaan op zaterdag 3 september. Dat is fantastisch gelukt. Meer dan 100 collectanten waren die dag op de been en dit resulteerde niet alleen in een fantastische opbrengst van ruim € 10.000 maar ook na die tijd veel meer aanvragen voor collectes in andere periodes. We hebben die dag gecollecteerd voor de HEDUS studie.

Dam tot Damloop

In september hebben we voor het zesde jaar op rij de Dam tot Damloop gelopen. We liepen voor het onderzoek naar de preventie van hersenschade bij zuigelingen met een aangeboren hartafwijking. Alle startplekken waren ingevuld met 100 lopers. Vrijwilligster Ilona heeft het grootste deel van de organisatie op zich genomen en haar team Jort haalde ruim € 10.000 op van de ruim € 43.000.

Bijeenkomsten kinderhartcentra

In maart stonden we in het UMCG en het UMC Utrecht/WKZ voor de bijeenkomsten. In het UMCG waren er ongeveer 250 bezoekers en in het UMC Utrecht bijna 300 bezoekers. In november was de bijeenkomst in het RadboudUMC met ongeveer 200 bezoekers. Deze bijeenkomsten hebben ons vooral veel nieuwe vrijwilligers gebracht die meededen aan onze evenementen of zelf acties organiseerden.

Gecertificeerde vrijwilligerstraining

Op 23 april was de eerste landelijke gecertificeerde vrijwilligers trainingsdag. Onder leiding van Door trainer Bob van den Heuvel en de bestuursleden en kantoor als hulp trainers hebben zo'n 40 vrijwilligers geleerd hoe ze het Hartekind verhaal kunnen vertellen in 1 minuut, hoe ze zelf een actie kunnen organiseren, hoe ze een presentatie op een basisschool kunnen geven en hoe ze kunnen fondsenwerven in de regio. Na afloop kregen de vrijwilligers een certificaat voor hun fantastische inzet. Dit programma gaan we jaarlijks herhalen.

8. Donaties en acties derden 2016

Donaties

De periodieke donaties zijn gestegen van € 3.424 naar € 6.267.

Het totaal bedrag aan donaties is met 30% toegenomen ten opzichte van 2015.

Acties derden

Acties derden zijn acties die georganiseerd worden door vrijwilligers. Acties derden is gestegen naar het prachtige bedrag van € 54.136. Een greep uit de acties:

- Leisure World Ice Center organiseerde een mini Weissensee voor kinderen en haalde daarmee € 2.795 aan sponsorgeld op.
- Diverse verkoop acties van paaseitjes met een opbrengst van € 1.245
- Ballengooi actie op Koningsdag met een opbrengst van € 1.100
- Feestweek bij de DA drogist met een opbrengst van € 400
- Lentefair op een basisschool met een opbrengst van € 4.800
- Slachtemarathon met een sponsorbedrag van € 2.949
- Opa en oma Joop en Femie die het hele jaar door op verschillende markten staan en zelfgemaakte spulletjes verkopen.
- Diverse collectes tijdens verjaardagen van hartekinderen en familieleden.
- Benefietavond georganiseerd door Lianne en Liesbeth in de plaatselijke kroeg met een opbrengst van € 4.000
- Ondernemersproject op het RSG Enkhuizen met een opbrengst van € 4.875
- Verkoop van zelfgemaakte knutselwerkjes op een kinderdagverblijf met een opbrengst van € 500

9. Zakelijke fondsenwerving en vermogensfondsen in 2016 (Joost en Arnout)

In 2016 is gestart met het actief invulling geven aan de portefeuille 'zakelijke fondsenwerving'. Het jaar werd gezien als een jaar van zaaien. In 2016 is een bestand opgebouwd met bedrijven die betrokken zijn bij Stichting Hartekind of in de toekomst interessant zijn voor Stichting Hartekind. De bedrijven en organisaties worden samengebracht in de Hartekind Businessclub. Deze businessclub organiseert twee keer per jaar een evenement om de bedrijven en organisaties te binden en boeien. In 2016 zijn een aantal zakelijke donaties gedaan. Eén van de voorbeelden uit 2016 was Nationale-Nederlanden die een donatie heeft gedaan van € 10.000,= voor Pace Pro's. De donaties vanuit bedrijven kwamen in 2016 uit op € 23.404,=.

10. Communicatie en media in 2016

We hebben in 2016 geen kosten gemaakt voor media inkoop. We hebben vooral wat redactionele aandacht in regionale media gehad rondom de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee, de Zandvoort Circuit Run, de Dam-tot Damloop en lokale acties van vrijwilligers.

De landelijke media hebben we bereikt met de deelname van een volwassene met een aangeboren hartafwijking aan de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee. Dat was in Hart van Nederland.

Op social media zijn we vooral op Facebook hard gegroeid in likes en volgers. Dit is onder meer door de bijeenkomsten in de kinderhartcentra en de 'Geef Hartekind een gezicht' verhalen.

11. Vooruitblik op 2017

Organisatie

Om de groei te kunnen doorzetten hopen we in 2017 kantoor te kunnen uitbreiden met 1 parttime medewerker. Het bestuur hoopt in 2017 onder andere een bestuurslid onderzoek en een bestuurslid marketing & communicatie te mogen verwelkomen.

Hartekind evenementen

Wat betreft de eigen evenementen zullen we in 2017 wederom de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee gaan schaatsen. Daarnaast kunnen hartekindern in juni 2017 weer zelf in actie komen om sponsorgeld op te halen. De laatste week van augustus wordt de landelijke collecteweek. Half september gaan we voor de zevende keer met de Dam tot Damloop meedoen met 100 hardlopers. Eind september 2017 zullen we voor het eerst een fietsevenement organiseren met hopelijk 50 fietsers. En tenslotte gaan we in december mee wandelen met de Amsterdam Light Walk met hopelijk 25 wandelaars.

Bijeenkomsten kinderhartcentra

In 2017 zullen we de bijeenkomsten in de kinderhartcentra herhalen. Het doel van de bijeenkomsten is om ouders van hartekinderen en hun omgeving te informeren over het werk van Stichting Hartekind en om ze te motiveren om samen met ons in actie te komen om fondsen te werven voor de financiering van onderzoek. Daarnaast hopen we om samen met hen onze naamsbekendheid en de bekendheid voor de impact van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen te vergroten.

Vrijwilligersorganisatie

In mei en in november worden de gecertificeerde vrijwilligers getraind. Ondertussen blijven we doorbouwen aan een landelijk dekkend netwerk van vrijwilligers. Clair Streckfuss zal zich daar nog meer op gaan richten.

Donaties en acties derden

Ons doel is om het aantal vaste donateurs in 2017 te verdubbelen.



Zakelijke fondsenwerving

In 2016 is het beleid voor zakelijke fondsenwerving ingezet. In 2017 wordt dit beleid actief doorgezet. Het betekent dat in 2017 twee bijeenkomsten worden georganiseerd voor de Hartekind Businessclub. De eerste bijeenkomst heeft plaats op 14 februari 2017 in de Hartekind week. Het streven is om na de bijeenkomst tenminste 70 actieve leden te hebben die zich hart maken voor Stichting Hartekind. Op 31 oktober staat de tweede bijeenkomst gepland. Deze heeft tot doel om het aantal leden te laten doorgroeien naar 100 én het Hartekind Gala af te trappen dat op 14 februari 2018 wordt georganiseerd. Het streven is om hier in 2018 een opbrengst van € 100.000,= mee te realiseren. De businessclub leden ontvangen iedere maand een nieuwsbrief rondom de ontwikkelingen van Stichting Hartekind en om bij te dragen aan de evenementen van Stichting Hartekind. Een LinkedIn groep is opgezet om de leden aan elkaar te binden. Naast de businessclub wordt een actief beleid gevoerd op het bezoeken van service clubs. Het streven is om in 2017 tenminste 10 serviceclubs te bezoeken en een presentatie te geven over Stichting Hartekind. Het doel is om bij iedere presentatie actief te vragen naar een referentie om zo weer nieuwe clubs te ontmoeten.

Onderzoek

Eind 2016 hebben we de landelijke call uitgezet onder alle kinderhartcentra. Kindercardiologen en onderzoekers kunnen uiterlijk 31 januari 2017 hun onderzoeksaanvragen insturen. In februari 2017 zal Hartekind samen met de Wetenschappelijke Advies Raad de binnengekomen onderzoeksaanvragen beoordelen en daaruit een keuze maken.

Financiën 2016

Toelichting op staat van baten en lasten



De totale baten € 380.707
Doelbestedingen onderzoek € 126.255
Bestedingen projecten € 24.988
Totale lasten € 86.541
Resultaat € 5.823

Doelbestedingen onderzoek

Onderzoek EMDR € 33.738
Onderzoek PHH € 28.000
Onderzoek Hedus € 22.500
Polar Study 30.000
Pace Pro € 10.000
Vergroten naamsbekendheid € 1.602

Totale lasten € 86.541

Personeelskosten € 74.964
Huisvestingskosten € 5.398
Kantoorkosten € 4.573
Algemene kosten € 1.606

Bestemmingsreserve toekomstig onderzoek € 137.100

Reserve onderzoek PHH € 12.638
Reserve onderzoek TGA / Polar € 30.000
Reserve onderzoek Hersenschade € -150.000
Reserve Pace Pro € -10.000
Reserve toekomstig onderzoek € 20.000

Toelichting jaarrekening

Onder de noemer 'bestedingen projecten Hartekind' zijn de bestedingen aan de Hartekind-projecten opgenomen die bijdragen aan het vergroten van de maatschappelijke bekendheid van de problematiek die Hartekinderen ondervinden.

De ratio (verhouding tussen kosten en opbrengsten) is in 2016 22% conform de richtlijnen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

Lees onze volledige jaarrekening 2016 op
www.hartekind.nl/http://hartekind.nl/over/jaarverslagen/financieel-jaarverslag-2016