



## Jaarverslag 2014

---

Maarsse, juni 2015

## **Inhoudsopgave**

Inleiding .....	3
Stichting Hartekind .....	4
Onderzoek .....	6
Activiteiten Hartekind.....	15
Fondsenwerving & communicatie .....	16
De toekomst van Hartekind .....	18
Financiën 2014.....	19

## **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 twee-derde 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 25 procent van de hartekinderen met een gecompliceerde hartafwijking 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!**

Wij prijzen ons gelukkig dat we diensten en ondersteuning mogen ontvangen van bedrijven, partners en vrijwilligers 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 jaar hebben bijgedragen aan het succes van Hartekind.

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

Maarsse, juni 2015

# Stichting Hartekind

## Doelstelling

De doelstellingen van Stichting Hartekind zijn het verbeteren van de overlevingskansen en het verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

Stichting Hartekind wil dit bereiken door het financieren van het stimuleringsplan Onderzoek en het ondersteunen van projecten en initiatieven zoals de Pace-Pro en de HartPas. Tevens wil Hartekind dat het grote publiek weet heeft van de impact van aangeboren hartafwijkingen

## Organisatie

De huidige organisatie bestaat uit een vrijwillig bestuur, een klein aantal vrijwilligers en een medewerker Inge Bos op kantoor.

### Bestuur

Het bestuur van Stichting Hartekind bestond op 31 december 2014 uit:

Peter-Willem van Lindenberg	voorzitter
Arnout Trampe	secretaris
Peter Beijnes	penningmeester
Gert Verhoef	bestuurslid fondsenwerving
Just Deinum	bestuurslid relatiebeheer

Eind 2014 hebben we een nieuw bestuurslid media & PR mogen verwelkomen in ons midden namelijk Linda Breusers.

### Bedrijfsvoering

Wij houden kantoor te Maarssen. Op onze loonlijst staat één medewerker voor 30 uur per week. Veel van onze facilitaire behoeftes worden bekostigd door bevriende kantoren.

### Hartevrienden

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.

### 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 heeft ook in 2014 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.

## **Partners**

Samenwerken is belangrijk. Naast ons enthousiasme en hart voor de zaak hebben we de ervaring en kunde van andere partijen nodig om onze doelstellingen te realiseren.

### PAH

Hartekind werkt nauw samen met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH): de landelijke, zelfstandige patiëntenorganisatie voor ouders van en kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking en hun directe omgeving. Naast hen te informeren, ondersteunen en adviseren, behartigt de PAH de belangen van haar leden en streeft zij naar een verbetering van hun positie in de samenleving. [www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl)

### 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

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 en vanaf eind 2014 wordt Dr. Strengers vervangen door Dr. J.M.P. Breur – kindercardioloog
4. **Prof. Dr. R.M.F. Berger** - Hoofd Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen van het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Groningen.

### Ambassadeurs

In 2014 hebben we Ellen van Langen mogen benoemen tot ambassadrice van Stichting Hartekind naast Sanne Keizer. Ellen zullen we komende jaren onder andere voor loopevenementen gaan inzetten zoals de Dam tot Damloop.

## Onderzoek

Vernieuwend onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op de specifieke eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten. Hoe helpen we deze kinderen zo dat hun kwaliteit van leven, en die van hun ouders, broers en zussen, normaal wordt?

Het financieren van relevant medisch (wetenschappelijk) onderzoek is de kern van ons bestaan. Vaak zijn we nog niet in staat om projecten (geheel) zelfstandig te financieren, en zoeken we deze financiering voor specifieke projecten extern. Uiteraard is het onze doelstelling om zoveel mogelijk vanuit eigen middelen hieraan te kunnen bijdragen. In samenwerking met de vier Academische Kinderhartcentra van Amsterdam-Leiden, Rotterdam, Groningen en Utrecht komen de aanvragen tot stand. Deze worden getoetst aan onze kwaliteitscriteria, waarna vervolgens bij goedkeuring fondsenwerving wordt gestart.

Met trots kunnen we melden dat ook in 2014 een aantal projecten door toedoen van Hartekind is gefinancierd en inmiddels ook is gestart.

*Onderzoeken die vóór 2014 al gestart zijn en doorliepen in 2014*

<b>Onderzoek</b>	<b>Psychologische Zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders</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 <b>Drs. E. Levert, psycholoog, onderzoeker</b>
<b>Toekenning</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)

De overleving van kinderen met aangeboren hartafwijking is steeds beter geworden. Daar zijn wel heel ingrijpende behandelingen voor nodig, vaak meerdere grote (openhart)operaties bij heel jonge kinderen. Recent onderzoek onder kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA) en hun ouders in het Erasmus MC-Sophia heeft aangetoond dat de behoefte aan psychosociale zorg van deze doelgroep groot is.

Er namen 161 ouders deel aan het onderzoek, waarvan de kinderen 0 tot en met 18 jaar oud waren. Bijna de helft van de ouders gaf aan behoefte aan psychosociale zorg voor hun kind te hebben als het ging om het fysieke/medische, emotionele en sociale functioneren en gezondheidsgedrag van hun kind. Van de ouders met kinderen ouder dan 3 jaar had meer dan 40% ook behoefte aan psychosociale zorg op het gebied van het latere school- of werkgerelateerde functioneren. Ouders wilden het liefst psychosociale zorg voor hun kind van de dokter (kindercardioloog), psycholoog en pedagogisch medewerker.

Voor zichzelf hadden ouders de meeste behoefte aan zorg van een psycholoog en maatschappelijk werker.

De vorm waarin ouders het liefst hulp wilden voor hun kinderen varieerde met de leeftijd van het kind. Voor de jongste kinderen (0 tot 2 jaar) hadden ouders vooral behoefte aan een boekje/folder, DVD, internetsite en gesprekken met een psycholoog.

Ouders met kinderen tussen de 3 en 7 jaar wilden ook graag hulp in de vorm van een boekje/folder, internetsite en DVD. Daarnaast gaven zij ook een grote behoefte aan hulp aan in de vorm van een gesprek met een medisch hulpverlener (dokter of verpleegkundige).

Bij ouders met kinderen in de schoolleeftijd (8 tot 12 jaar) was er de grootste behoefte aan hulp. De ouders ontvangen die hulp graag in de vorm van gesprekken met een psycholoog, een boekje/folder, spelen of praten met andere kinderen met een AHA en een cursus. De ouders van tieners (13 tot 18 jaar) wilden het liefst hulp voor hun kind door een gesprek met een medisch hulpverlener (dokter of verpleegkundige), gesprekken met een psycholoog en een boekje/folder. Voor zichzelf wilden ouders het liefst hulp in de vorm van een boekje/folder, internetsite en gesprekken met een psycholoog.

Meer dan de helft van in totaal 38 kinderen (van 8 tot en met 18 jaar) gaf aan dat ze behoefte hadden aan psychosociale zorg als het ging om het fysieke/medische (bijv. gezondheid, vermoeidheid), emotionele (bijv. angstig zijn, zich anders voelen), sociale (bijv. contact met andere kinderen), school of werkgerelateerde functioneren (bijv. aandachtsproblemen) en gezondheidsgedrag (bijv. medicatie). De ernst van de hartafwijking bleek hierbij niet zoveel uit te maken. Op de vraag *van wie* de kinderen het liefst psychosociale zorg wilden ontvangen, kwamen de volgende professionals naar voren: de dokter (kindercardioloog), familie en een kinderpsycholoog. Deze hulp wilden zij het liefst in de *vorm* van gesprekken met een psycholoog, samen met andere kinderen met een AHA praten met een psycholoog of via een DVD krijgen.

De resultaten van dit onderzoeksproject hebben er in het Erasmus MC-Sophia toe geleid dat het inmiddels de standaard is dat alle opgenomen kinderen in contact komen met de pedagogische zorg.

Indien nodig, is verwijzing naar maatschappelijk werk en/of de psycholoog - in overleg met de behandelend kindercardioloog - ook mogelijk. Verder vinden wij het voor de nabije toekomst heel belangrijk om kinderen en adolescenten op vaste momenten standaard te volgen in hun ontwikkeling. Doel daarvan is om problemen eerder op te sporen en daardoor vroeger en meer op het probleem gerichte adviezen voor behandeling te geven.

*Onderzoeken die gestart zijn in 2014:*

<b>Onderzoek</b>	<b>Lange termijn resultaten van een behandeling van een CoA</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. M.G. Slieker, kinderarts-epidemioloog, fellow kindercardiologie Dr. J.L.M. Strengers, kindercardioloog
<b>Toekenning</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 Stichting Hartekind volledig gefinancierd door Fonds NutsOhra en Hartekind zelf (totaal € 94.800,-) en kan van start gaan.

Een coarctatio aortae (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. Een mildere CoA geeft een verhoogde bloeddruk en leidt tot verdikking van de hartspier en een achteruitgang van de hartfunctie.

Een CoA kan worden behandeld door middel van een hartkatheterisatie (ballonangioplastiek) of met een operatie (chirurgisch). Behandeling met een hartkatheterisatie is in vergelijking met een operatie minder ingrijpend, leidt tot een kortere opnameduur, is goedkoper en geeft geen zichtbare littekens. Aan de andere kant is in een aantal studies beschreven dat er een hoger risico bestaat op het opnieuw optreden van een vernauwing (re-CoA) en op het ontstaan van een verwijding van de lichaamsslagader (aneurysma).

Daarom wordt behandeling door middel van een hartkatheterisatie weinig meer uitgevoerd. Echter, in een eerdere studie werden op middellange termijn (1-10 jaar) geen verschillen gezien in het opnieuw optreden van vernauwingen of vorming van aneurysma's tussen de kinderen die behandeld zijn met een hartkatheterisatie en chirurgie.

Als bij de patiënten blijkt dat er ook op lange termijn (>10 jaar) geen verschillen zijn in het optreden van re-CoA en aneurysmavorming, zou dit een reden kunnen zijn om deze techniek opnieuw te introduceren.

Daarom zijn we, met financiële ondersteuning van de Stichting NutsOhra en Stichting Hartekind, een studie gestart naar de langetermijngevolgen van ballonangioplastiek en operatieve behandeling van een CoA. We wilden hiermee inzicht te krijgen in hoe vaak complicaties, zoals re-CoA, aneurysmavorming, en een te hoge bloeddruk optreden. Daarnaast wilden we met maximale inspanningstesten, echocardiografie (strain metingen) en MRI onderzoek (delayed enhancement en T1 mapping van de hartspier, pulsed wave velocity en volumemetingen van aortaboog) bepalen wat de effecten van een CoA zijn op de hartspier, vaatwand en inspanningsvermogen.

Met deze studie wilden we te weten komen welke problemen we kunnen verwachten na de verschillende behandelingen van een CoA, zodat we een betere behandelkeuze kunnen maken, we patiënten beter kunnen vervolgen en we patiënten en hun ouders een betere voorspelling geven van het ziektebeloop kunnen geven.

## Resultaten

Aan de studie hebben 48 mensen deelgenomen. Een wetenschappelijk onderzoeksrapport is als bijlage aan dit verslag toegevoegd.

Kort samengevat staat in het onderzoeksrapport beschreven dat het op lange termijn goed gaat met patiënten die behandeld zijn aan een CoA. 93% van de deelnemers ervoer hun gezondheid als goed tot uitstekend.

Desondanks had ruim de helft van de deelnemers last van een te hoge bloeddruk. Dit verschilde niet tussen beide behandeltechnieken (ballon en operatie). In tegenstelling tot andere studies hebben zich in beide groepen nauwelijks aneurysma's ontwikkeld: 1 in de



ballongroep en 1 in de operatiegroep. Dit was dus ook niet verschillend tussen beide groepen. Mogelijk heeft dit te maken met de techniek waarmee de verwijding van de vernauwing destijds is uitgevoerd (bijvoorbeeld met minder hoge drukken dan in andere studies). Wel ontwikkelden de patiënten die met een ballon behandeld zijn vaker opnieuw een vernauwing dan degenen die met een operatie behandeld zijn. Hierdoor hadden zij ook vaker opnieuw een ingreep nodig: 20 jaar na de ingreep heeft 54% van de ballongroep en 22% van de operatiegroep opnieuw een ingreep voor een re-CoA ondergaan. Ondanks de ingrepen is in het merendeel van de patiënten die behandeld is aan een CoA de hartfunctie goed gebleven. De deelnemers aan de studie hadden ook een goed inspanningsvermogen. Ze deden niet onder voor gezonde leeftijdsgenoten en er was geen verschil in inspanningsvermogen tussen de twee behandelgroepen.

Ondanks het feit dat de globale hartfunctie van patiënten die als kind behandeld zijn aan een CoA goed is, zijn er aanwijzingen dat de blootstelling aan de hoge bloeddruk op jonge leeftijd schade kan opleveren aan de hartspier. Deze schade is met de standaard hartfunctiemetingen niet zichtbaar. Vandaar dat we komend jaar met nieuwe technieken lokale schade van de hartspier willen onderzoeken.

Dit zullen we onder andere doen met speckle tracking imaging (echo) en kwantitatieve relaxometrie o.b.v. T1 mapping (MRI).

Verder zijn er aanwijzingen dat de vaatwand bij mensen met een CoA in aanleg anders is dan bij mensen zonder CoA. Dit kan verklaren waarom mensen na een geslaagde ingreep een hoge bloeddruk blijven houden. We zullen deze vaatwandeigenschappen komend jaar verder onderzoeken met behulp van pulsed wave velocity metingen en volumetrie van de aortaboog (MRI). Daarnaast zullen we kijken of er een verschil is.

<b>Onderzoek</b>	<b>Hart op weg</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht <b>Dr. J.L.M. Strengers</b> ; Prof Dr Linda de Vries, neonatoloog, Dr Janjaap van der Net, kinderfysiotherapeut
<b>Toekenning</b>	€ 50.000,-
<b>Dekking</b>	Stichting Hartekind via opbrengst schaatsactie Weissensee 2013

In samenwerking met UMC Utrecht en Stichting 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.

Hart op Weg is een langjarige, periodieke, follow-up van pasgeborenen met de aangeboren hartafwijking Tetralogie van Fallot of Transpositie van de grote vaten of een een-kamer-hart in het kinderhartcentrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

**Het doel** is om het fysieke-, motorische- en cognitieve functioneren in de tijd te meten en te volgen totdat de kinderen tenminste de leeftijd van 18 jaar bereikt hebben. Met deze informatie kunnen ouders (en jongeren) geïnformeerd en geadviseerd worden over ontwikkelingsgerichte interventies of deelname aan fysieke activiteiten.

De follow up is zo gestructureerd dat de kinderen en jongeren gezien worden op tijdstippen waarop hun ouders en op latere leeftijd zij zelf vragen hebben over de voortgang van de ontwikkeling, de schoolrijpheid of fysieke conditie (b.v. bij het naar de

peuteropvang gaan, naar schoolgaan, op zwemles gaan, deelnemen aan sportactiviteiten, etc).

Met deze gestructureerde aanpak wordt bereikt dat kinderen en jongeren met een ernstige aangeboren hartafwijking zich succesvol kunnen manifesteren op school en daarbuiten.

Door het in opeenvolgende jaren verzamelen van patiënten informatie zal het tevens mogelijk zijn om kennis over de ontwikkeling van kinderen met verschillende ernstige hartafwijkingen te ontwikkelen. Deze kennis kan weer gebruikt worden om gericht en op een vroeg tijdstip die kinderen te selecteren die extra zorg en aandacht nodig hebben om hun ontwikkeling optimaal te laten verlopen.

Stand van zaken:

Inmiddels zijn 105 kinderen uitgenodigd waarvan er al 95 in follow-up zijn in het WKZ, de oudste kinderen zijn nu 3jr. 48 kinderen zijn 1x gezien, 48 kinderen zijn 2x gezien en van 33 kinderen hebben we 3 opeenvolgende metingen. Eenzestig ouders hebben inmiddels informed consent gegeven om de verzamelde gegevens op te slaan in een database en later te gebruiken voor analyse. Er zijn in de follow up slechts twee kinderen uitgevallen. Ouders geven aan zeer veel waarde te hechten aan de ontwikkelingsgerichte zorg die het Hart op Weg project hen biedt.

Er is een "custom made" datasheet ontwikkeld door Dr Martijn Slieker, kindercardioloog/epidemioloog, waarin alle gegevens voor analyse worden ingevoerd. Dit invoerscherm wordt nu geïmplementeerd in de follow up.

De logistiek is na 6 maanden geëvalueerd, kleine wijzigingen zijn aangebracht, o.a. hechten de ouders sterk aan het kunnen raadplegen van hun eigen kindercardioloog, waardoor niet alle afspraken Hart op Weg gecombineerd kunnen worden, dit blijkt echter voor de ouders geen struikelblok te zijn. Het loskoppelen van de kindercardiologische follow up en de ontwikkelingsgerichte follow up heeft voordelen voor de flexibiliteit bij het plannen en voor de kinderen omdat ze op een dag minder intensief belast worden. Dit zal de inzet van ondersteuning van een polikliniek assistent verder minimaliseren.

Statistische analyse op 3 maanden toont dat de motorische ontwikkelingsscores significant lager zijn dan die van gezonde leeftijdsgenoten. Er zijn sterke aanwijzingen dat de motorische ontwikkeling van de kinderen met Tetralogie van Fallot en Transpositie van de grote vaten verder afwijkt van de normgroep op een kalenderleeftijd van 9 maanden.

#### *Toegekende financieringen in 2014*

<b>Onderzoek</b>	<b>Fetal congenitaal AV-block</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. J.M. Freund
<b>Toekenning</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 in kaart gebracht worden.

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-blok 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.

<b>Onderzoek</b>	<b>Effectieve stralingsdosis en stralingsreductie in 3D rotational angiography en concentrionele congenitale catheterprocedures</b>
<b>Aanvrager</b>	UMC Utrecht Dr. J.M.P.J. Breur, kindercardioloog Dhr. M. Peters, student onderzoeker
<b>Toekenning</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 zij 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.

*Onderzoeken waarvoor wij in 2014 financiering hebben aangevraagd bij andere fondsen*

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

<b>Onderzoek</b>	Polar Study
<b>Aanvrager</b>	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden Prof. Dr. N.A. Blom, Hoofd kindercardiologie
<b>Begroting</b>	€ 20.000

De laatste jaren is veel onderzoek gedaan naar screening van pasgeboren op kritische aangeboren hartafwijkingen door middel van saturatiemetingen. Dit is een snelle en non-invasieve methode om het zuurstofgehalte in het bloed te meten. Naar aanleiding van de

goede resultaten is de screening in 2011 aanbevolen door de Health and Human Services van de Verenigde Staten.

Het afgelopen jaar heeft het LUMC in de regio Leiden een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd om te testen of de screening logistiek uitgevoerd kan worden in ons zorgsysteem. Het protocol daarvoor is aangepast aan de eerstelijns zorg (aanwezigheid van verloskundige) en de logistiek (verwijzingen van thuis naar het ziekenhuis). Voorlopige resultaten laten zien dat het mogelijk is om met het huidige protocol >95% van de a terme pasgeborenen waarvan ouders toestemming hebben gegeven te screenen.

In de studieperiode is geen kritische hartafwijking gevonden, maar ook geen gemist met de screening. Wel heeft de screening meerdere gevallen van pulmonale hypertensie, infectie/sepsis en niet-kritische hartafwijkingen opgespoord.

Deze haalbaarheidsstudie in de Leidse regio is te klein om de gevoeligheid en kosteneffectiviteit te berekenen. Dit zijn echter belangrijke factoren vóór bepaald kan worden of screening op kritische aangeboren hartafwijkingen in Nederland geïmplementeerd kan en moet worden. Om dit te onderzoeken willen we een groter implementatieonderzoek uitvoeren.

Met de Pulse Oximetry Leiden-Amsterdam Region (POLAR) studie, willen we neonatale screening op aangeboren hartafwijkingen door middel van saturatiemeting gaan implementeren in de regio Leiden-Haarlem-Amsterdam. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de richtlijn die op de Nederlandse situatie aangepast is en al is gebruikt in de pilotstudie die in de regio Leiden heeft plaatsgevonden.

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat neonatale screening met saturatiemeting, naast aangeboren hartafwijkingen, ook andere bedreigende pathologie opspoorde, zoals longaandoeningen en infectie. Door vroege opsporing van deze aandoeningen, kan worden ingegrepen voordat de klinische situatie van het kind verslechtert.

Zo kunnen de overleving en uitkomst op korte en lange termijn worden verbeterd en ook de zorgkosten worden verminderd.

#### Relevantie van het onderzoek

De perinatale sterfte in Nederland is vergeleken met andere Europese landen hoog. Uit internationaal onderzoek is gebleken dat screening door saturatiemeting zowel infecties als aangeboren hartafwijkingen eerder kunnen opsporen, voordat de klinische toestand verslechtert. Hierdoor wordt het risico op ernstige morbiditeit en mortaliteit verminderd.

Ook toonde Engels en Amerikaans onderzoek aan dat de kosteneffectief is. Bovendien wordt door vroege detectie van aangeboren hartafwijkingen, infecties en andere bedreigende pathologie de kans verminderd op ernstige morbiditeit, zoals hersenschade, ontwikkelingsstoornissen en bewegingsstoornissen. Deze verbeterde korte- en lange termijnuitkomsten zorgen tevens voor een vermindering van zorgkosten.

*De screening heeft dus grote potentie om de perinatale gezondheid van Nederland te verbeteren en de zorgkosten te verminderen*

#### *Initiatieven Hartekind*

## **HartPas**

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 en sociale 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.

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'.

De 'Papieren HartPas' wordt online aangevraagd door het invullen van 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.

## **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.



## **Activiteiten Hartekind**

In 2014 hebben we zelf wederom een aantal 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 die we zelf georganiseerd hebben in 2014:

- Weissensee schaatstocht
- Kinderfort
- Dam tot Damloop

Daarnaast hebben veel donateurs ons geholpen met mooie bedragen door sponsorlopen, rommelmarkten of acties in de familiekring. Vanaf deze plek willen we onze vrijwilligers en donateurs hartelijk bedanken voor hun inzet en steun.

## Fondsenwerving & communicatie

### *Communicatie*

Groei van naamsbekendheid is iets waar we permanent hard aan blijven werken. Tevens streven we ernaar om alle belanghebbenden bij Hartekind zo goed en adequaat mogelijk 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 met name via Facebook, Twitter en LinkedIn.

Onze nieuwsbrief is vernieuwd en zal meerdere malen per jaar verstuurd gaan worden. Op deze manier houden we geïnteresseerden op de hoogte van ons activiteiten.

December 2014 is er een eenmalige mail verstuurd naar ons nieuwsbriefbestand om donateurs te werven. Dit heeft een aantal nieuwe donateurs opgeleverd.

Begin oktober heeft de herkeuring voor het keurmerk "Goed Besteed" plaatsgevonden. Stichting Hartekind heeft deze toetsing goed doorstaan en voldoet aan de strenge criteria die keurmerk "Goed Besteed" stelt aan de aangesloten organisaties.

De HartPas was één van de vier genomineerden voor de Innovatieprijs 2014.

### *Campagnes*

Eind 2014 is er een grote campagne bedacht om aandacht te vragen voor de 25.000 kinderen in Nederland met een aangeboren hartafwijking. Op Valentijnsdag hebben we, samen met Hartekinderen en Hartevrienden 25.000 lolly's geplant op het Ezelsoor op het Museumplein. Doelstelling naast awareness middels PR is ook donaties via sms.

In 2014 hebben we een campagne ontwikkeld voor de 4 kinderhartcentra. Het campagnemateriaal bestaan uit een display met folders over de HartPas en een folder met tips over spelen, sporten, vakantie en school. Via onze website is nog uitgebreidere informatie te downloaden over deze onderwerpen.

Bij dit materiaal horen ook de wachtverzachters. Dit zijn posters met een woordspelletje en kleurplaten voor in de wachtkamers van de kinderhartcentra.

### *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.

#### *Fondsenwervende evenementen*

Onze jaarlijks terugkerende fondsenwervende evenementen zoals de Weissensee, de Dam tot Damloop en Kinderfort ondersteunen de boodschap dat sport en spel zo belangrijk zijn voor Hartekinderen.

## 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:

### 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

Het actief werven van ambassadeurs, bestuursleden en vrijwilligers:

- e. Nog 1 of 2 ambassadeurs die als boegbeeld kunnen en willen optreden
- f. Om grotere slagkracht te realiseren is uitbreiding van bestuur gewenst
- g. 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 hun eigen netwerk inzetten!

Het actief en gericht werven van fondsen:

- h. Structurele donateurs
- i. Het bevorderen van nauwere samenwerking met relevante bedrijven, organisaties en instellingen, zowel medisch als maatschappelijk
- j. Nalatenschappen

(Verder) onderzoeken van aandachtsgebieden Hartekind:

- k. Medisch
- l. Onderwijs
- m. Sociaal / sport en spel

Voorlichting

- n. Het upgraden van onze marketing en marketingmiddelen (o.a. Website)
- o. Voorlichtingspakketten voor bv. basisscholen

Stimuleren projectaanvragen

Acties

- p. Bestaande acties opschalen en uitbreiden
- q. Nieuwe innovatieve acties fondsenwerving (o.a. middels crowdfunding) opstarten

## **Financiën 2014**

Voor de financiën verwijzen u naar het financieel jaarverslag 2014. Deze is apart te downloaden via onze website [www.hartekind.nl/over/jaarverslagen/](http://www.hartekind.nl/over/jaarverslagen/)