

Hartekind

Meerjarig beleidsplan

Mei 2015

Stichting Hartekind

www.hartekind.nl

info@hartekind.nl

Kind zijn, Hart nodig!

Inhoud

Woord vooraf	2
1. Inleiding.....	3
2. Stichting Hartekind.....	6
3. Onderzoeksdoelstellingen voor 2025	8
4. Stimuleringsplan Onderzoek	10
5. Transitie organisatie	11
6. Uitvoering.....	12
7. Afsluiting	13

*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!"*

Woord vooraf

We hebben afgelopen maanden met het bestuur van Stichting Hartekind aan ons meerjarig beleidsplan gewerkt. Voor kinderen in Nederland met een aangeboren hartafwijking een belangrijke stap. Uitvoering van dit plan betekent een significante impuls voor Hartekind in onze ambitie om voor structurele financiering van relevant wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen zorg te dragen.

In Nederland leven 25.000 kinderen met een aangeboren hartafwijking. Een deel daarvan heeft hier gelukkig weinig last van omdat het om een milde hartafwijking gaat. Voor een grote groep van circa 10.000 kinderen geldt dit helaas niet. Dagelijks worden ze geconfronteerd met hun hartafwijking bijvoorbeeld doordat zij cognitief en/of motorisch grote beperkingen ervaren. Bovendien overlijden er in die groep nog jaarlijks ongeveer 150 kinderen als gevolg van hun aangeboren hartafwijking. Het veranderen van deze harde cijfers is waar de 4 academische kinderhartcentra samen met Stichting Hartekind voor staan. Dit beleidsplan biedt ons de mogelijkheid om een transitie van de organisatie door te voeren en zo een significante groei in opbrengsten te realiseren.

Het schrijven van dit plan vraagt om zorgvuldigheid, consistentie en kwaliteit. Dit kan alleen worden bereikt door de onderzoekvisie en onderliggende doelen centraal te stellen. Dit plan kent daarom de volgende opbouw: als eerste wordt de noodzaak neergezet waarom verder onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen noodzakelijk is. Vanuit deze 'sense of urgency' hebben we doelen uitgewerkt die met verdere investeringen in onderzoek gerealiseerd moeten worden. Vervolgens beschrijven we welke organisatie we nodig hebben en met welke middelen we onze doelen gaan realiseren.

Met gedrevenheid heeft het bestuur van Stichting Hartekind samen met de hoofden kindercardiologie van de academische kinderhartcentra aan dit voorstel gewerkt. Wij zien kansen om in de tweede helft van 2015 en 2016 een grote stap te zetten in het verbeteren van de dagelijkse situatie voor Hartekinderen. Kind zijn, Hart nodig!

Namens het bestuur,

Bestuur Stichting Hartekind
4 academische kinderhartcentra (CAHAL, UMCG, UMCU en Erasmus MC)

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 1.500 gezinnen een heftige tijd tegemoet gaan. Ongeveer twee-derde van deze hartekinderen moet vlak na hun geboorte een zware openhartoperatie 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 de motorische en/of neurocognitieve ontwikkeling. Circa 25% van de hartekinderen met een gecompliceerde hartafwijking gaat naar speciaal onderwijs.

Er zijn meer dan 100 verschillende typen aangeboren hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend. Helaas sterven er elk jaar nog gemiddeld 150 kinderen als gevolg van hun hartafwijking.

Tegenwoordig kunnen bijna alle typen hartafwijkingen goed behandeld worden. Hoe kan het dan dat hartekinderen toch geen normaal gezond leven kunnen leiden? Hiervoor zijn een aantal oorzaken te benoemen.

1. Een slechte werking van het hart (hartfalen)

Ondanks dat we tegenwoordig heel erg goed zijn in het opereren van aangeboren hartafwijkingen wil dat niet zeggen dat het hart na de operatie ook normaal werkt. Vaak kan het hart niet optimaal het bloed rondpompen waardoor de bloedvoorziening van het lichaam niet voldoende is en het kind minder energie en daarmee minder kwaliteit van leven heeft. We noemen dit hartfalen.

Joep

Joep is geboren met een hypoplastisch linker hartsyndroom. Dit is een heel ingewikkelde naam voor een hartafwijking waarbij je de linkerheft 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.

2. Hartritmestoornissen en plotse dood

Om al die ingewikkelde hartafwijkingen beter te maken moet de chirurg soms uitgebreid knutselen aan het hart. Dit betekent dat hij hiervoor het hart moet opensnijden. En waar een snee wordt gemaakt ontstaat later een litteken, net als bij de huid. In het hart zijn littekens alleen heel vervelend omdat ze hartritmestoornissen kunnen veroorzaken. Daarbij kan het hart soms heel erg snel gaan kloppen of juist heel langzaam of zelfs stilstaan. Een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking overlijdt plots aan zo'n ritmestoornis.

Marlies

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.

3. Een gestoorde ontwikkeling van de hersenen

Bij veel aangeboren hartafwijkingen is de bloedsomloop anders dan normaal. Dit houdt in dat de bloedvoorziening van de hersenen vaak ook niet normaal is met alle gevolgen van dien. Ook krijgen de hersenen tijdens een openhartoperatie minder zuurstof. Hierdoor hebben kinderen met een aangeboren hartafwijking een verhoogde kans op hersenbeschadiging. Dit kan zich uiten in leer- of gedragsproblemen, maar ook bijvoorbeeld in een gestoorde motoriek.

Bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen is aangetoond dat ze een grotere kans hebben op een ontwikkelingsachterstand en op minder functioneren op een aantal terreinen die samen de kwaliteit van leven bepalen. Methodes om dit voor individuele kinderen in een vroeg stadium te herkennen en om goede behandeladviezen te geven staan nog in de kinderschoenen.

Puck

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 na de geboorte. Met gymmen komt hij ook niet zo 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.

2. Stichting Hartekind

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht en zet zich uitsluitend in voor kinderen met aangeboren hartafwijking. Wij willen dat deze hartekinderen gewoon kind kunnen zijn, met als motto 'Kind zijn, Hart nodig!'

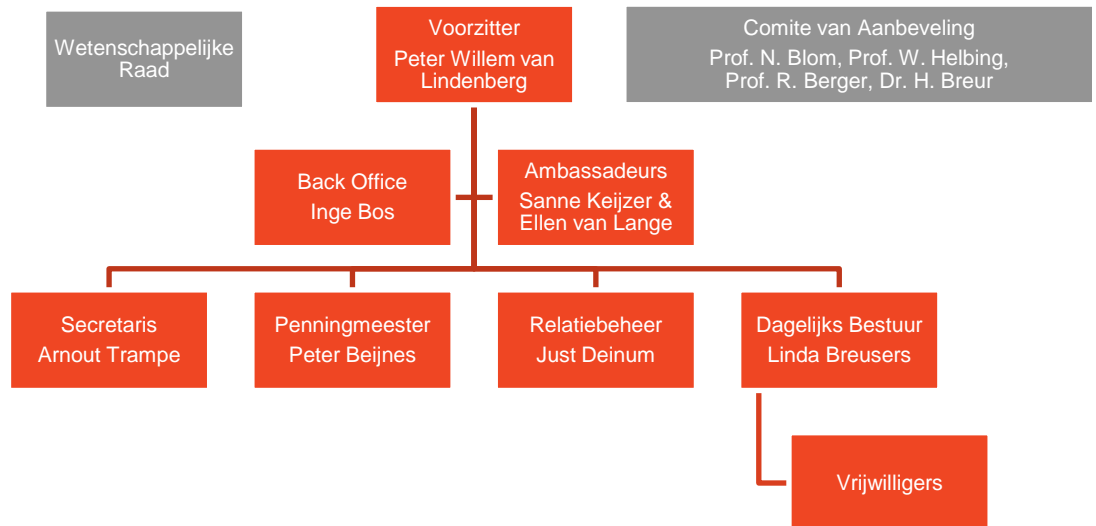
De doelstellingen van Stichting Hartekind zijn het verbeteren van de overlevingskansen en het verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

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.

Stichting Hartekind heeft de afgelopen jaren onder andere de volgende projecten (mede) mogelijk gemaakt te weten:

- Psychologische Zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders (ErasmusMC, Rotterdam)
- Lange Termijn resultaten van een behandeling bij CoA (UMC Utrecht)
- Hart op Weg (UMC Utrecht)
- Effectieve stralingsdosis en stralingsreductie in 3D rotational, UMC Utrecht)
- Pulmonale hypertensie en hartfalen bij kinderen (UMCG Groningen))
- Neonatale screening aangeboren hartafwijkingen POLAR study (LUMC, Leiden)
- HartPas (digitale informatiedrager i.s.m. PAH)
- Pacepro (pacemaker of ICD drager)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ErasmusMC Rotterdam)

De huidige organisatie van Stichting Hartekind bestaat uit een vrijwillig bestuur (5 personen), een klein aantal vrijwilligers en een backoffice (betaalde functie 0,75FTE).



3. Onderzoeksdoelstellingen voor 2025

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 of ritmestoornis 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, normaal wordt?

Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn. En dat willen we ook. We, dat zijn Stichting Hartekind, de Hartstichting en de vier academische kinderhartcentra van Nederland. Door onze krachten te bundelen kunnen we voor deze kinderen het verschil maken. Dit allemaal met hetzelfde doel:

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

Vanuit deze visie op het benodigde onderzoek zijn de volgende doelstellingen te benoemen:

1. Het terugdringen van hartfalen en hartritmestoornissen met 50%.
Naar schatting krijgt ongeveer de helft van de kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking op kinderleeftijd of als (jong)volwassene last van hartfalen en/of ritmestoornissen. De levensverwachting van kinderen met aangeboren hartafwijkingen zal hierdoor verbeteren.
2. Het terugdringen van neurocognitieve stoornissen met 50%.
Van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft 64% een gestoorde motorische ontwikkeling en 36% heeft een gestoorde cognitieve ontwikkeling (15% fors). Er moet dus onderzoek gedaan worden naar hoe we hersenbeschadiging bij hartekinderen kunnen voorkomen en als het wel is ontstaan hoe we dit in een zo vroeg mogelijk stadium kunnen behandelen zodat de achterstanden beperkt blijven en de kwaliteit van leven wordt verhoogd.

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.

Het invulling kunnen geven aan deze onderzoeksdoelen leidt tot een meer volwaardige positie voor hartekinderen in de maatschappij, een hogere levensverwachting en een verbeterde kwaliteit van leven.

4. Stimuleringsplan Onderzoek

Hartekind heeft de 4 academische kinderhartcentra gevraagd een stimuleringsplan Onderzoek op te stellen. Dit plan heeft als uitgangspunten de 3 eerder genoemde thema's, te weten hartfalen, hartritme stoornissen en een gestoorde ontwikkeling van de hersenen. In dat plan staat wat voor soort type onderzoeken er nodig zijn om onze doelstellingen te realiseren en welke financieringsbehoefte daarbij hoort.

Samenvattend door Prof. R.M.F. Berger, Prof. Dr. Nico Blom, Dr. J.M.P.J. Breur en Prof. W.A. Helbing: *“Stimulering van onderzoek in de kindercardiologie van aangeboren hartafwijkingen is dringend gewenst vanwege de toename van het aantal patiënten met aangeboren hartafwijkingen, de toenemende problemen die zich in deze groep voordoen en de grote impact die dit heeft op het kind zelf en de omgeving waarin dit kind opgroeit.*

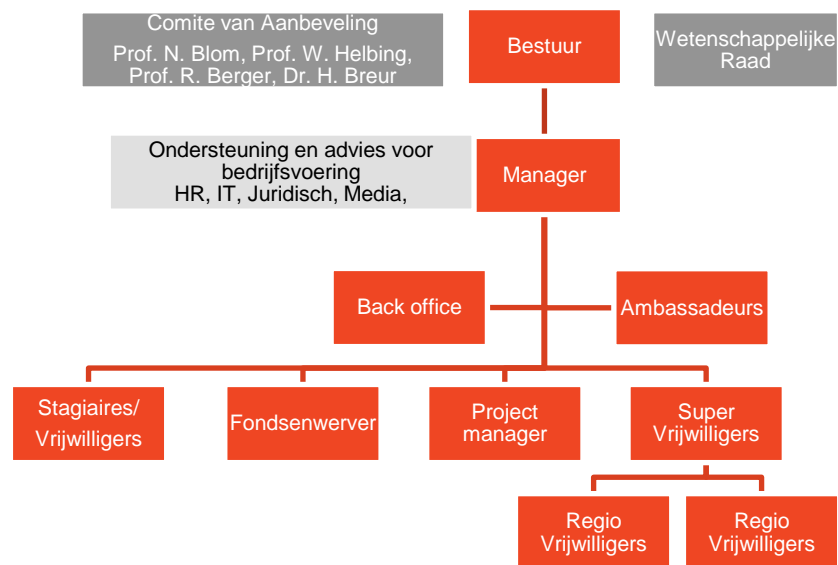
Doel van onderzoek aan aangeboren hartafwijkingen is met name de preventie van problemen die optreden in deze populatie. Deze preventie moet op jonge kinderleeftijd beginnen en speelt soms al een rol in de eerste behandeling van de hartafwijking”

5. Transitie organisatie

Om onze doelstellingen te kunnen realiseren is een transitie van de Hartekind-organisatie nodig. Deze transitie omvat:

- Meer opbrengsten uit acties door vrijwilligers
- Actieve benadering warme kant
- Zakelijke fondsenwerving
- Meer opbrengsten eigen evenementen
- Meer awareness bij het grote publiek

De organisatie die nodig is om dit te kunnen invullen ziet er als volgt uit:



6. Uitvoering

De nieuwe organisatie is noodzakelijk voor de uitvoering van de diverse fondsenwervende activiteiten van Hartekind. Deze zijn:

1. Hartekind evenementen

Dit zijn de evenementen die wij zelf organiseren waarmee we fondsenwerven. Voorbeelden hiervan zijn Schaatsen voor Hartekind op de Weissensee en de Dam tot Damloop.

2. Vrijwilligersorganisatie

Een van de belangrijkste manieren om fondsen te werven is via vrijwilligers. Hiervoor moeten we eerst een betere vrijwilligersorganisatie opzetten. Dit doen we middels de Hartverwanten campagne. Deze campagne richt zich op de gezinnen in Nederland met een hartekind. De doelstelling van deze campagne is om de gezinnen en hun omgeving te stimuleren om in actie te komen als vrijwilliger of super vrijwilliger, om zelf een actie op te zetten en om de bekendheid in hun omgeving over aangeboren hartafwijkingen te vergroten. Het uiteindelijke doel is om een landelijk dekkend netwerk van vrijwilligers neer te zetten.

3. Fondsenwerving

Het benaderen van bedrijven, stichtingen en vermogende particulieren om een donatie te doen, onze naamsbekendheid te vergroten of om als organisatie in actie te komen voor Stichting Hartekind.

4. Awareness

Om niet alleen nu maar ook in de toekomst fondsen te blijven werven voor aangeboren hartafwijkingen is het noodzakelijk dat we minimaal 2 keer per jaar een evenement of actie opzetten om de beeldvorming rondom aangeboren hartafwijkingen te veranderen. Een voorbeeld hiervan was de Valentijnsdagactie van februari 2015.

Korte termijn doelstelling van dit soort acties is awareness en de lange termijn doelstelling is (particuliere) fondsenwerving en donateurs.

7. Afsluiting

Voor de totstandkoming van dit plan is intensief samengewerkt tussen de vier hoofden Kindercardiologie van de Nederlandse centra en het bestuur van Hartekind. Mooi om te zien is de brede ambitie om de levensverwachting én de kwaliteit van leven voor hartekinderen te verbeteren. Deze doelgroep verdient dit, vandaar ons motto: Kind zijn, hart nodig!

Het gezamenlijk mogelijk maken van meer onderzoeksgelden voor aangeboren hartafwijkingen kan voor veel kinderen het verschil gaan maken. Het verschil tussen leven en dood zelfs.

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