

Sil, 6 jaar



IK WIL WEL, MAAR MIJN **HART** KLOPT NIET

Dagelijks worden er in Nederland 4 kinderen geboren met een hartafwijking. Dagelijks krijgen 3 kinderen een openhartoperatie om te kunnen overleven en helaas overlijdt er in Nederland nog elke 2 dagen een kind aan de gevolgen van een hartafwijking. Stichting Hartekind wil door middel van het financieren van wetenschappelijk onderzoek de overlevingskansen van hartekinderen vergroten en de kwaliteit van leven verbeteren.

'Kind zijn, hart nodig!'



Over aangeboren hartafwijkingen

Jaarlijks worden er 1.500 kinderen in Nederland geboren met een aangeboren hartafwijking. Er zijn meer dan 100 verschillende typen aangeboren hartafwijkingen, van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend.

Ongeveer twee-derde van deze kinderen moet vlak na hun geboorte een zware openhartoperatie of hartkatheterisatie 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 de kinderen vaak veel beperkingen en een kortere levensverwachting.

Mees

Mees is geboren met tricuspidalis atresie. Dit is een heel ingewikkelde naam voor een hartafwijking waarbij je de rechterhelft van je hart mist. Om hier iets aan te doen heeft Mees 4 zware hartoperaties ondergaan. Zijn bloedsomloop is hiermee niet helemaal normaal geworden maar het lijkt er aardig op. Na de eerste openhartoperatie kreeg Mees last van hartritmestoornissen. Omdat hartritmestoornissen heel gevaarlijk kunnen zijn heeft Mees toen hij 9 maanden oud was een pacemaker gekregen. Mees wilde heel graag voetballen, maar voetballen met een pacemaker brengt veel risico's met zich mee. Om ervoor te zorgen dat hij toch veilig kan voetballen heeft Mees vorig jaar met hulp van Stichting Hartekind een PacePro gekregen.

Van de kinderen met een hartafwijking heeft meer dan 60 procent een motorische achterstand en bijna 40 procent een cognitieve beperking.



Vijftig jaar geleden overleed maar liefst 75% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking. Vandaag de dag zijn dit er in Nederland nog ongeveer 150 per jaar. Maar dit zijn er nog steeds 150 te veel!



Elin, 5 weken

Waarom er onderzoek nodig is

De meest voorkomende aangeboren hartafwijkingen zijn tegenwoordig goed operabel en de overlevingskansen zijn enorm verbeterd. Maar er zijn nog zo veel dingen die we helemaal niet goed begrijpen. Hoe ontstaan aangeboren hartafwijkingen eigenlijk? Waarom krijgen sommige kinderen last van ernstig hartfalen of hartritme stoornissen na een operatie? Wat voor medicijnen kunnen we het beste gebruiken bij deze kinderen? Wat kunnen we nog meer doen om te zorgen dat ze goed meekomen op school en later zo normaal mogelijk mee kunnen draaien?

Allemaal vragen die we graag beantwoord willen krijgen. Dan kunnen we nieuwe behandelingen bedenken of de problemen voor zijn. En dit allemaal met hetzelfde doel:

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



Mees, 7 jaar

Steun Hartekind

Om ons doel te bereiken moet er meer onderzoek gefinancierd worden naar aangeboren hartafwijkingen bij kinderen. Hiervoor is veel geld nodig!

Dus word periodiek donateur of steun ons eenmalig via de groene doneerknop op de homepage van onze website (www.hartekind.nl). Jouw bijdrage komt direct ten gunste van het onderzoek waar we op dat moment voor aan het werven zijn.

Of kom in actie! Denk dan bijvoorbeeld aan:

- Een school die een sponsorloop organiseert
- Een oma die taarten bakt
- Een hartekind die een spreekbeurt geeft op school
- Een vrijwilliger die tweedehands spullen verkoopt op een braderie
- Een moeder die haar verhaal vertelt op een bijeenkomst
- Een vader die meeloopt met de Damloop of meeschaatst op de Weissensee in ons Hartekindteam
- Een bedrijf dat zijn kerstpakketbudget doneert
- Een vriendenclub die een sportevenement organiseert

Ons vrijwilligersnetwerk groeit elke dag. Neem contact met ons op en wij ondersteunen je graag met bijvoorbeeld promotiemateriaal. Het maakt niet uit of je een uurtje per maand over hebt of 10 uur per week, er is voor iedereen wat te doen!

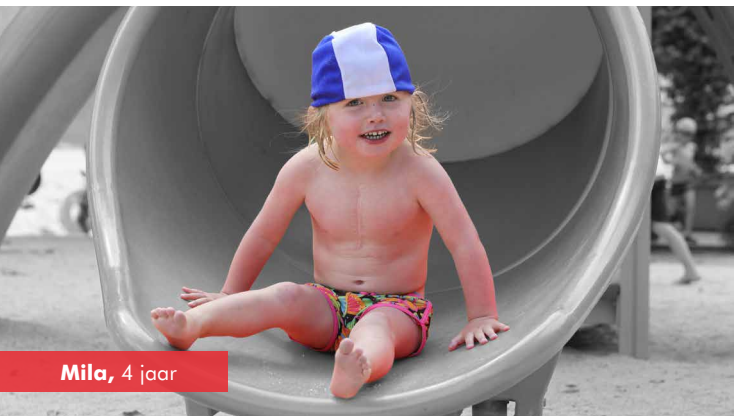
Help ons om Hartekinderen op weg te helpen naar een gezond leven!

SMS Hartekind naar 4333

(eenmalig 3 euro per sms)

Over Stichting Hartekind

Stichting Hartekind is het enige goede doel in Nederland die zich uitsluitend inzet voor wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen bij kinderen. Wij zetten ons in voor de brede groep hartekinderen. Zij blijven levenslang geconfronteerd met hun ziekte, omdat deze steeds opnieuw en in verschillende gedaantes de kop op kan steken. Denk daarbij aan hartoperaties, lange ziekenhuisopnames, hartfalen, hartritmestoornissen en dagelijkse beperkingen.



Mila, 4 jaar

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht om ervoor te zorgen dat deze grote, groeiende groep hartekinderen permanent de zorg en aandacht krijgt die ze verdient.

Onze doelstellingen zijn het vergroten van de overlevingskansen en het verbeteren van de kwaliteit van leven van hartekinderen.

Dit willen we bereiken door het financieren van relevant wetenschappelijk onderzoek. Tenslotte willen we bewustwording creëren 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
Nicolaes Maesstraat 2
1506 LB Zaandam
Tel. 085-8772218

IBAN: NL62 INGB 0004 3126 88

KvK-nummer: 30243590
RSIN: 819692700

Voor informatie en contact:

info@hartekind.nl
www.hartekind.nl

