



## Jaarverslag 2008-2009

---

Maarsse, augustus 2010

## Inhoudsopgave

1. Voorwoord.....	3
2. Algemeen.....	5
3. Gerealiseerde doelstellingen gedurende het boekjaar.....	6
4. Toekomstplannen.....	7

## 1. Voorwoord

Stichting Hartekind is in juli 2008 opgericht en zet zich in voor kinderen met een aangeboren hartafwijking: Hartekinderen. De stichting wil dat zij 'gewoon kind' kunnen zijn, met als motto 'Kind zijn, hart nodig!' De inspanningen van Stichting Hartekind richten zich met name op het bieden van betere medische kansen voor Hartekinderen en op het genereren van aandacht voor hun dagelijkse situatie. Dit wil de stichting mede bereiken door het stimuleren en financieren van relevant wetenschappelijk onderzoek en het steunen van projecten en initiatieven ter verbetering van de kwaliteit van leven van Hartekinderen.

Jaarlijks worden in Nederland ca 1.500 kinderen geboren met een aangeboren hartafwijking. Door de jaren heen zijn de technieken en behandelingsmethoden van aangeboren hartafwijkingen steeds verder verbeterd, wat tot gevolg heeft dat de gemiddelde levensduur van patiënten met een aangeboren hartafwijking de laatste decennia significant is toegenomen.

Ruim meer dan 90% van de bestaande fondsen richt zich op alle vormen van hartafwijkingen bij volwassenen. Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen zijn veel zeldzamer en totaal verschillend van (verworven) hartafwijkingen bij volwassenen. Dit is tegelijkertijd een probleem want hierdoor richten deze fondsen zich nauwelijks op aangeboren hartafwijkingen. Vernieuwend onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op specifieke genetische eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten.

Na de oprichting van Stichting Hartekind zijn de eerste maanden gebruikt om alle logistieke en administratieve voorwaarden te scheppen, waardoor het mogelijk werd om als Stichting te kunnen functioneren.

Voor u ligt het jaarverslag van het eerste (verlengde) boekjaar 2008-2009. Gedurende dit eerste boekjaar zijn wij er in geslaagd om op succesvolle wijze de organisatie op te starten en twee part-time medewerkers in dienst te hebben die naast het uitvoeren van secretariële werkzaamheden ook ondersteuning aan vrijwilligers geven en initiatieven en acties begeleiden. Wij prijzen ons gelukkig dat we diensten en ondersteuning mogen ontvangen van bedrijven en partners die ons helpen uit oogpunt van maatschappelijk verantwoord ondernemen of via het "no cure, no pay" principe.

Begin 2009 zijn wij er in geslaagd om een eigen kantoorpand te vinden en in te richten. Ook hebben we een huisstijl, website ([www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)) en folder voor onze Stichting gerealiseerd.

Helaas viel de start van onze Stichting vrijwel gelijk met de kredietcrisis op de financiële markten, waardoor financiële ondersteuning van onze Stichting voor zowel bedrijven als particulieren niet op de eerste plaats kwam. Als gevolg hiervan hebben wij minder projecten kunnen ondersteunen dan gewenst. Gelukkig zien we dat mede door het gedeeltelijke herstel van de financiële markten in 2010 meer fondsen binnenstromen, waardoor we ook meer nieuwe projecten kunnen ondersteunen.

Dit jaarverslag geeft inzicht in de fondsenwerving, de verwerving- en organisatiekosten en de bestede gelden aan onze doelstellingen.

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

Namens het bestuur,

T. Suurenbroek, voorzitter

## 2. Algemeen

### Bestuur

Het bestuur van Stichting Hartekind bestond op 31 december 2009 uit:

Wilco van Renselaar	voorzitter
Just Deinum	secretaris
Jos Huisman	penningmeester
Tjerk Suurenbroek	bestuurslid

### Personeel

Per 31 december 2009 heeft onze Stichting een secretaresse en een projectmanager in dienst, beide part-time. Buiten de werkzaamheden voor de Stichting verlenen zij ook administratieve ondersteuning aan de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

### Vrijwilligers

Stichting Hartekind draait, naast het personeel, volledig op vrijwilligers. Het bestuur is alle vrijwilligers zeer erkentelijk voor hun bijdrage gedurende het boekjaar.

### 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.

### Sponsors

Stichting Hartekind heeft het nodige te danken aan haar sponsors, bedrijven die door inzet van hun eigen expertise hebben bijgedragen aan onze totstandkoming. Wij spreken dan ook onze dank uit naar:

- Notariskantoor Spier & Hazenberg, Amsterdam
- Communicatiebureau TOPIQ, Amsterdam

### Weergave bedragen

Tenzij anders aangegeven zijn de bedragen zoals opgenomen in deze jaarrekening afgerond in gehele euro's.

### **3. Gerealiseerde doelstellingen gedurende het boekjaar**

#### **Administratieve ondersteuning Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)**

Veel van de aandacht van onze stichting is gedurende het boekjaar gegaan naar de (administratieve) ondersteuning van de PAH. O.a. door middel van de inzet van ons personeel heeft de PAH haar activiteiten onverminderd kunnen voortzetten.

Bij de ondersteuning van de PAH wordt een onderscheid gemaakt naar ondersteuning van de kernactiviteiten enerzijds en algemene (voorwaardenscheppende) activiteiten anderzijds. De ondersteuning van de PAH door Stichting Hartekind wordt verleend sinds 1 september 2008.

De ondersteuning van de kernactiviteiten van de PAH vanuit Hartekind omvat zowel secretariële als projectmanagement activiteiten, waarbij de inzet / ondersteuning op de betrokken deelreinen op basis van in nauw overleg met de betrokken verantwoordelijke bestuursleden van de PAH vastgestelde prioriteiten wordt ingevuld. Maandelijks wordt de verleende ondersteuning op basis van een uren- en activiteiten specificatie op kostprijsbasis bij de PAH in rekening gebracht.

De ondersteuning voor algemene (voorwaardenscheppende) secretariële en projectmanagement activiteiten wordt eveneens door Hartekind aan de PAH geleverd. Maar de hiermee gepaard gaande kosten worden niet door Hartekind bij de PAH in rekening gebracht, maar als een subsidie van Hartekind aan de PAH verleend.

Beide van de hiervoor aangegeven vormen van ondersteuning vanuit Hartekind aan de PAH dragen hiermee bij aan het realiseren van een van de kerndoelstelling van Hartekind.

#### **Ringtone workshops**

Stichting Hartekind staat financieel garant voor vier workshops met het thema “De Ringtoon van jouw Hart”. Deze worden gegeven door Irma Hoen. Het idee voor deze workshops komt van de PAH en is in 2008 van start gegaan. En met succes! De workshops zijn bedoeld voor kinderen in de leeftijd 8 tot 10 jaar. Gedurende het boekjaar zijn al drie van deze workshop gehouden.

#### **Toegankelijkheid sport voor kinderen met een aangeboren hartafwijking**

Voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen is sporten niet vanzelfsprekend: kan het hart de inspanning wel aan? Vandaar dat Stichting Hartekind heeft besloten een bedrag beschikbaar te stellen voor de aanschaf van 160 hartslagmeters voor het eerste onderzoek ter wereld dat duidelijkheid geeft over het effect van sport op kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Het onderzoek geeft antwoord op de vraag wat er tijdens sport precies gebeurt met het hart van kinderen met een aangeboren hartafwijking. De hartslagmeters zorgen dat in het onderzoek de juiste intensiteit van inspanning wordt gebruikt. De resultaten van het onderzoek moeten ervoor zorgen dat deze kinderen op een verantwoorde manier kunnen sporten, net als elk ander kind.

Het onderzoek, dat in 2010 van start gaat, zal worden uitgevoerd door het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, het AMC te Amsterdam, het UMC St. Radboud te Nijmegen en het LUMC te Leiden.

### **Bijdrage onderzoek Hubrecht Instituut**

Stichting Hartekind heeft een bijdrage gedaan voor de afronding van een proefschrift van het Hubrecht Instituut naar het ontwikkelen van pre-diagnostische methoden voor de detectie van aangeboren hartafwijkingen.

### **Bijdrage aan Hartenblokken**

Stichting Hartekind heeft een bijdrage gedaan voor het drukken van Hartenblokken voor de PAH. De PAH stelt deze Hartenblokken aan leden ter beschikking om daarmee de aard van de hartafwijking van het betrokken lid of kind van het lid visueel inzichtelijk te maken.

### **Bijdrage aan CD-roms Hartenkinderen**

Stichting Hartekind heeft een bijdrage gedaan voor 300 CD-roms Hartenkinderen voor de PAH. Leden van de PAH ontvangen gratis de CD-rom Hartenkinderen met uitgebreide (medische) informatie over aangeboren hartafwijkingen. Deze CD-rom is ontwikkeld door Stichting Artsen voor kinderen in samenwerking met de Nederlandse kindercardiologen.

### **Bijdrage onderzoek Internationale samenwerking patiëntenverenigingen**

Stichting Hartekind heeft een bijdrage gedaan voor het onderzoeken van de mogelijkheden tot samenwerking van internationale patiëntenverenigingen op het terrein van aangeboren hartafwijkingen.

## **4. Toekomstplannen**

Speerpunten voor de komende tijd zijn:

- Het stevig in de markt zetten van de Stichting en haar missie
- Het verkrijgen van het Keurmerk Goed Besteed
- Het actief werven van ambassadeurs en vrijwilligers
- Het actief en gericht werven van fondsen
- Het upgraden van onze marketing en marketingmiddelen
- Het in het leven roepen van een Comité van Aanbeveling
- Het bevorderen van nauwere samenwerking met relevante bedrijven, organisaties en instellingen, zowel medisch als maatschappelijk
- Het opstellen van een meerjaren plan