



Jaarverslag 2012

Maarsse, 2013

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Algemene informatie over Hartekind	4
3. Onderzoeksprojecten	6
4. Activiteiten Hartekind.....	12
5. Fondsenwerving & communicatie.....	13
6. De toekomst van Hartekind.....	15
7. Financiën 2012	16

1. Inleiding

In ons prille bestaan – Stichting Hartekind, verder aangeduid als Hartekind, is opgericht in juli 2008 – durven wij als bestuur te stellen dat wij ons bestaansrecht inmiddels hebben bewezen.

Vastberaden zijn we aan de slag gegaan en als we terug kijken op de afgelopen jaren dan mogen we best tevreden zijn. Met de beperkte middelen die we hebben en de enorme inzet van velen, hebben we Hartekind aardig op de kaart gezet. En met resultaat!

2012 was een jaar waarin we ons bestuur gelukkig hebben kunnen uitbreiden, waarin we ons definitief op een aantal grotere fondsenwervingsevenementen hebben gericht en waarin we diverse medische projecten gefinancierd hebben gekregen.

Op dit moment is Hartekind het enige fonds in Nederland dat zich uitsluitend inzet voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

De feiten:

- Hartafwijkingen zijn de meest aangeboren afwijkingen
 - Er zijn meer dan 40 verschillende typen aangeboren hartafwijking – oorzaak bijna altijd onbekend
 - Meer dan 50% van de Hartekinderen zal tenminste 1 operatieve ingreep ondergaan
 - Bijna 50% van ingewikkelde hartafwijkingen: verstandelijke of motorische beperkingen
 - Er overlijden 2x zoveel kinderen aan aangeboren afwijkingen als aan kanker
 - Er is 10x meer geld voor onderzoek naar kinderkanker dan voor onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen
 - 25% van Hartekinderen heeft na ingewikkelde operaties speciaal onderwijs nodig
- Onderzoek is nodig, zoveel is duidelijk.

Uiteraard werken we nauw samen met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH). De PAH is de landelijke, zelfstandige vereniging voor kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking en hun naaste familie. 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. Hartekind en de PAH delen ook hun kantoor.

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

Namens het bestuur,
T. Suurenbroek, voorzitter

2. Algemene informatie over Hartekind

Statutaire naam	Stichting Hartekind
Statutair gevestigd	Breukelen

Bestuur

Het bestuur van Stichting Hartekind bestond op 31 december 2012 uit:

Tjerk Suurenbroek	voorzitter
Peter Willem van Lindenberg	secretaris
Willem Verheijen	penningmeester
Dorinda van Oosten	bestuurslid projecten & vrijwilligers
Natascha de Ruiters-Bout	bestuurslid commercie

Het bestuur vergadert minimaal 1x per maand. Bestuurslid van Stichting Hartekind is een onbezoldigde functie.

Doelstelling, beleid, visie en strategie

Levenslang

In Nederland leven nu ongeveer 25.000 kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking. Deze '**Hartekinderen**' 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, hartritmestoornissen en niet te vergeten de dagelijkse beperkingen en ongemakken.

Kind zijn, Hart nodig!

Hartekind zet zich in voor ALLE Hartekinderen. Zij lopen voortdurend aan tegen dingen die hun vriendjes/vriendinnetjes gewoon mogen en kunnen, maar zij niet. Wij willen dat deze kinderen 'gewoon kind' kunnen zijn, met als motto "**Kind zijn, hart nodig!**".

Onze doelstellingen zijn:

- ♥ Betere medische kansen bieden voor Hartekinderen;
- ♥ Verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

Dit willen we bereiken door:

- ♥ Het stimuleren en financieren van relevant (medisch) onderzoek;
- ♥ Het (onder)steunen van projecten en initiatieven om de kwaliteit van leven van Hartekinderen te verbeteren;
- ♥ Ondersteuning van activiteiten van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

Jaarlijks worden er ongeveer 1300 kinderen geboren met een hartafwijking (1 op de 150 baby's). Er overlijden in Nederland nog steeds gemiddeld 155 kinderen per jaar aan een hartaandoening, waarvan driekwart ten gevolge van een aangeboren hartafwijking. Stichting Hartekind is het enige fonds in Nederland dat zich uitsluitend inzet voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Wij willen ervoor zorgen dat de grote, groeiende groep Hartekinderen permanent de zorg en aandacht krijgt die ze verdient.

Bedrijfsvoering

Wij houden kantoor te Maarssen gezamenlijk met de PAH. In 2012 zijn we verhuisd naar een ander pand in Maarssen, met gelijkblijvende huurlasten, maar met besparingen op IT infra.

We hebben twee parttime medewerkers in dienst die geweldig werk doen. De ene medewerker is 100% werkzaam voor Hartekind, de andere 100% voor de PAH.

Naast het uitvoeren van secretariële werkzaamheden bieden zij ook ondersteuning aan vrijwilligers en begeleiden en coördineren allerhande initiatieven en acties. Ze staan beide op de payroll van Hartekind; de PAH betaalt Hartekind. Eind 2012 zal de PAH medewerker uit dienst treden van Hartekind en direct bij de PAH in dienst komen.

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 in 2010 dit keurmerk behaald.

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.

3. Onderzoeksprojecten

Het financieren van relevant wetenschappelijk onderzoek is de kern van ons bestaan. Vaak zijn we nog niet in staat zijn om projecten (geheel) zelfstandig te financieren, en zoeken we deze financiering voor specifieke projecten extern. Uiteraard is het onze doelstelling om zoveel als mogelijk vanuit eigen middelen hieraan te kunnen bijdragen. Vanuit de verschillende kindercardiologische centra komen aanvragen bij ons binnen. Deze worden getoetst aan onze criteria, waarna vervolgens bij goedkeuring fondsenwerving wordt gestart.

Met trots kunnen we melden dat ook in 2012 een aantal grote projecten door toedoen van Hartekind is gefinancierd en inmiddels ook is gestart. Hieronder een beschrijving:

Enkele projecten die vóór 2012 al gestart zijn en doorlopen in 2012

“Sporten met een aangeboren hartafwijking: is het effectief en veilig en verbetert dit de kwaliteit van leven?”

Op de website van PAH/voorlichting/dagelijks leven/sporten en bewegen is te lezen:

‘Bewegen is leuk en gezond. Maar als je een aangeboren hartafwijking hebt, is sport niet altijd vanzelfsprekend. Ouders maken zich vaak veel zorgen als hun kind wil sporten. Kan mijn dochter de gymles wel aan? Mag mijn zoon op voetbal? En ook voor kinderen is het vaak moeilijk. Ze willen hun energie kwijt en dezelfde sport doen als hun vriendjes.’

Om te onderzoeken of sporten bij kinderen met een aangeboren hartafwijking van invloed is op het uithoudingsvermogen, de levensstijl en de kwaliteit van leven, is er vanaf begin 2010 in vijf academische centra (AMC, Erasmus MC-Sophia, LUMC, UMC St Radboud, UMCU Wilhelmina Kinderziekenhuis) een wetenschappelijk onderzoek gestart. Vandaar dat Hartekind € 16.000,- beschikbaar heeft gesteld 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.

Op 28 januari 2010 is de eerste deelnemer in het ErasmusMC-Sophia geweest. De definitieve resultaten worden in 2013 verwacht.

Psychosociale zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders

Bij de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen is in de afgelopen 10 jaar steeds meer mogelijk geworden. Dit heeft geleid tot een flinke verbetering van de levensvooruitzichten voor kinderen met een hartprobleem. Ondanks alle verbeteringen in de medische zorg is er de afgelopen 10 jaar geen verbetering opgetreden wat betreft het voorkomen van gedrags- en emotionele problemen bij kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Door ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking wordt vaak aangegeven, dat er onvoldoende psychosociale zorg voorhanden is nadat ingrepen verricht zijn. Dit terwijl er bij de kinderen vaak sprake is van angst en depressieve klachten, sociale problemen en aandacht- en concentratiestoornissen.

Het Erasmus MC-Sophia is een academisch kindziekenhuis dat de noodzaak voor psychosociale ondersteuning onderkent. De afdeling Kindercardiologie van dit ziekenhuis heeft Hartekind benaderd met de vraag hen te willen ondersteunen bij het financieren van een project dat leidt tot betere psychosociale ondersteuning van kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders.

Het project is eind 2011 van start gegaan, dankzij:

Fonds NutsOhra - heeft € 50.000,- ter beschikking gesteld.
Zilveren Kruis Achmea - heeft € 49.950,- ter beschikking gesteld.
Stichting Familiefonds Van Dusseldorp - heeft €20.000,- ter beschikking gesteld

Update april 2012

De eerste maanden heeft Eveline Levert (psycholoog-onderzoeker Erasmus MC-Sophia) besteed aan het inwerken op de poli Kindercardiologie. Zij heeft daar meegelopen om de patiëntpopulatie en de problematiek van nabij te leren kennen. Hierdoor heeft zij al enige patiënten met een aangeboren hartafwijking in behandeling gehad/psychosociale begeleiding geboden.

Ook werden de onderzoeksvragen in een standaard format gezet voor ouders, kinderen en jongeren en ter beoordeling voorgelegd aan psycholoogcollega's van de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Psychologie en kindercardiologen.

Naar aanleiding van zeer waardevolle commentaren en adviezen van de Kinderhartenraad Sophia is besloten de vragenlijsten online af te gaan nemen. Dit kostte voorbereidingstijd waardoor de dataverzameling later dan gepland van start ging. Deze tijd verwachten wij echter straks weer in te halen, aangezien het voordeel van online vragenlijstafname is dat de data nu automatisch digitaal ingevoerd worden (en automatisch in een statistisch programma (SPSS) omgezet kunnen worden). Hierdoor heeft Eveline gedurende de rest van haar aanstellingstijd meer tijd voor behandelcontacten.

Per 1 maart was de beveiligde site, waarop privacy en anonimiteit voor ouders en kinderen gewaarborgd is, een feit en is zij gestart met de dataverzameling.

De vragenlijst kan digitaal (online) of, indien ouders daar een voorkeur voor hebben, op papier ingevuld worden.

De kinderen die benaderd worden voor het onderzoek, zijn de kinderen met aangeboren hartafwijkingen die een hartoperatie of een hartkatheterisatie (interventie) krijgen. Ouders worden in de week voor de operatie/katheterisatie gebeld door Eveline Levert om telefonisch informatie over het onderzoek te krijgen en te vragen of ouders mee willen doen. Daarna ontvangen ouders en kinderen (indien zij ouder zijn dan 8 jaar) een informatiebrief over het onderzoek per post.

De eerste 3 weken zijn 20 ouders en enkele kinderen zelf (als zij ouder zijn dan 8 jaar) telefonisch benaderd voor het onderzoek. Tijdens het telefoongesprek zegt ongeveer 95% medewerking toe.

Dit geeft aan dat ouders en kinderen het thema van het onderzoek 'psychosociale zorgbehoefte' heel relevant vinden.

Projectaanvragen bij ons binnengekomen in 2012

We hebben in 2012 17 aanvragen ontvangen voor financiële ondersteuning, variërend van het sponsoren van een symposium tot grote medische onderzoeken.

Een aantal is hieronder uitgelicht:

Studie naar de lange termijn resultaten van de behandeling van vernauwing van de aorta (CoA) – UMC Utrecht

Het project is in 2012 door toedoen van Hartekind volledig gefinancierd door FondsNuts Ohra en Hartekind zelf (totaal € 94.000,-) en kan van start gaan.

Een 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. De huidige ingreep van een CoA is zeer ingrijpend, zeker omdat het vaak zeer jonge kinderen betreft.

In het Kinderhartcentrum Utrecht is de huidige behandeling voor deze aangeboren hartafwijking een operatie, waarbij het vernauwde stuk lichaamsader verwijderd wordt, of waarbij de boog van de lichaamsslagader wijder wordt gemaakt. De mogelijke tweede behandeling is die door middel van een hartkatheterisatie, waarbij via de lies een ballon naar de vernauwing wordt opgevoerd. Ter hoogte van de vernauwing wordt de ballon opgeblazen, met als doel de vernauwing op te rekken. Deze optie is veel minder ingrijpend en minder kostbaar, maar wordt sinds 2001 niet meer uitgevoerd bij jonge kinderen.

De reden hiervan is, dat in sommige studies wordt vermeld dat er een grotere kans is dat de vernauwing terugkomt. Ook treedt er vaker een verwijding van de lichaamsslagader op de plek van de oorspronkelijke vernauwing op. Tien jaar geleden zijn in het UMC Utrecht de korte termijn resultaten van de twee behandelingen met elkaar vergeleken en toen konden er geen verschillen worden gevonden.

Mede dankzij bijdragen van Fonds NutsOhra en Stichting Hartekind, start het Kinderhartcentrum Utrecht met een onderzoeksproject waarin beide behandelmethoden worden vergeleken op lange termijn.

De doelen van dit project zijn:

- De lange termijn resultaten van een hartkatheterisatie versus operatie inventariseren, welke is uitgevoerd op jonge leeftijd (vanaf 3 maanden);
- Het opstellen van richtlijnen voor controleprogramma's, door de lange termijn complicaties inventariseren. Hierdoor wordt vroegtijdig ingrijpen van complicaties mogelijk, zodat ze tijdig behandeld kunnen worden;
- De juiste behandeling met de minste impact en lange termijn resultaten aan kunnen bieden aan ouders/kind, waardoor een onderbouwde keuze kan worden gemaakt. Hierdoor wordt de kwaliteit van leven zeer verrijkt.

Genetische oorzaken HLHS

In Nederland leven enkele honderden kinderen met een éénkamerhart. Iets minder dan de helft van deze kinderen heeft als basislijden een hypoplastisch linker hartsyndroom. Het hypoplastisch linker hartsyndroom is een relatief zeldzame (1% van alle aangeboren hartafwijkingen) maar zeer ernstige aangeboren hartafwijking. Bij deze hartafwijking is de linker harthelft niet ontwikkeld door bijvoorbeeld afwezigheid van de aorta- of mitraalklep. Deze afwijking kan niet worden genezen maar alleen gepallieerd middels de Norwood operaties. Met 3 operaties wordt de systeemveneuze return op de longen aangesloten (passieve longdoorstroming) en worden de rechter harthelft en de longslagader omgebouwd tot systeemkamer en aorta. Deze bloedsomloop heet ook wel de Fontan circulatie. De huidige levensverwachting met deze circulatie ligt momenteel maximaal rond de 40 jaar.

De aangeboren hartafwijking is de meest voorkomende aangeboren afwijking die we kennen en gaat gepaard met een significante morbiditeit en mortaliteit. Recente onderzoeken laten zien dat bepaalde hartafwijkingen die gepaard gaan met een linker kamer uitstroombaanobstructie (LVOTO) verhoogd voorkomen in bepaalde families hetgeen wijst op overerfbaarheid.

De hypothese van dit project is dat de mate van erfelijkheid van aangeboren hartafwijkingen tot op heden is onderschat. Om deze hypothese te testen willen we next generation sequencing (NGS) toepassen in patiënten met een hypoplastisch linker hartsyndroom op basis van een aortaklepatresie om op zoek te gaan naar de erfelijke componenten bij het ontstaan. Uit de database van het Kinderhartcentrum werden patiënten met een aortaklepatresie als oorzaak voor HLHS geselecteerd. Na verder in kaart brengen van de familie, inclusief echocardiografie van beide ouders en stamboomonderzoek, zullen de meest geschikte patiënten worden geselecteerd.

Patiënten en ouders zullen exome sequencing ondergaan om de novo mutaties op te sporen.

TGA: "Lange-termijn effecten van de arteriële switch operatie voor transpositie van de grote vaten" - LUMC

De arteriële switch operatie bestaat uit het weer op de juiste plek zetten van de beide grote slagaders. Omdat hierbij ook de kransslagaders verplaatst moeten worden, is dit een gecompliceerde ingreep. Professor Quaegebeur uit Leiden was een pionier op het gebied van de arteriële switch operatie en eind jaren 70 werden door hem de eerste arteriële switch operaties verricht. De eerste patiënten die de arteriële switch operatie hebben ondergaan, beginnen nu de volwassen leeftijd te bereiken. Hoewel de vooruitzichten van de transpositie patiënten door deze operatie zijn verbeterd, begint nu duidelijk te worden dat er op de lange termijn toch nieuwe problemen ontstaan. Deze problemen bestaan uit het ontwikkelen van ritmestoornissen door de littekens die tijdens de operatie zijn ontstaan, een vermindering van de pompfunctie van het hart, verminderd inspanningsvermogen, vernauwing van de longslagaders, achteruitgang van de aortaklepfunctie, vroegtijdige vernauwing van de kransslagaders. Het is helaas nog steeds moeilijk te voorspellen bij welke patiënten deze problemen zich zullen voordoen en op welke manier deze het best voorkomen kunnen worden. Dit onderzoek verwacht hieraan een belangrijke bijdrage te kunnen leveren.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 50 kinderen met een transpositie van de grote vaten geboren. Tot een leeftijd van 18 jaar zijn er ca 800-900 kinderen met deze aandoening binnen Nederland.

Waarom dit project?

Patiënten, die een arteriële switch operatie hebben ondergaan, verkeren vaak in onzekerheid over in hoeverre klachten van vermoeidheid of minder goed meekunnen met lichamelijke inspanning samenhangen met hun cardiale conditie. Door gebruik te maken van nieuw ontwikkelde MRI- en echocardiografische technieken en deze te correleren met inspanningsonderzoek zal duidelijk worden hoeveel deze patiënten normaal gesproken kunnen inspannen en in hoeverre er afwijkingen zijn aan de cardiale functie. Door inspanningsonderzoek te relateren aan de aanwezigheid van anatomische restafwijkingen kan een betere inschatting worden gemaakt bij welke afwijkingen er wanneer ingegrepen zal dienen te worden. Door deze resultaten kan een beter beeld aan de patiënten worden geschetst over hun mogelijkheden en beperkingen, en welke opties tot verbetering aanwezig zijn. Doordat vroegtijdige herkenning van achteruitgaande hartfunctie zichtbaar wordt en doordat het effect van behandelingen op de hartkamer functie beter zichtbaar wordt, zullen de behandelaars van deze patiënten beter in staat zijn om vroegtijdig de juiste behandeling te kiezen.

Pulmonale hypertensie en hartfalen bij kinderen (PAH) – UMC Groningen

Het ontwikkelen van een hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie, PAH) en falen van de rechterhartkamer zijn vaak bepalend voor de levenskwaliteit en levensverwachting van deze kinderen. Kinderen met PAH die niet behandeld worden overlijden gemiddeld zelfs binnen 2,5 jaar nadat de ziekte wordt ontdekt. Helaas bestaat er op dit moment geen genezende behandeling voor PAH, wat PAH tot een ongeneeslijke ziekte maakt.

In het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen Groningen, het landelijke expertise centrum voor PAH op de kinderleeftijd, doet men wetenschappelijk onderzoek met als doel een betere behandeling voor PAH en rechterkamerfalen te ontwikkelen. Men pakt dit op drie niveaus aan:

- 1) Tegengaan van het dichtgroeien van de longvaten.
- 2) Het ondersteunen van de rechterhartkamer.
- 3) Betere manier ontwikkelen om de ziekte van de longvaten in kaart te brengen.

Hart op Weg - WKZ/UMC Utrecht

Sinds de verbeterde behandelingsmogelijkheden van kinderen met complexe hartafwijkingen zijn de overlevingskansen van deze groep sterk verbeterd. Het doel van het project Hart op Weg (binnen het WKZ/UMC Utrecht) is het opzetten van een gestructureerde follow-up voor het vroegtijdig signaleren van problemen bij Hartekinderen op het gebied van motorische, cognitieve vaardigheden en fysieke conditie.

Door een groot deel van de opbrengst van de actie Weissensee 2013 hiervoor te reserveren kan dit project geheel gefinancierd door Hartekind zelf in 2013 van start gaan.

Rol stamcellen – Erasmus MC/Sophia en UMC Utrecht

De groep mensen met een aangeboren hartafwijking groeit snel. Uitgedrukt in 'jaren die verloren gaan vanwege beperkingen door de ziekte' zijn aangeboren hartafwijkingen een grotere zorg dan kanker. De gebruikelijke behandelmethoden, met name medicijnen, zijn niet doeltreffend genoeg om hartfalen bij deze mensen te voorkomen of te behandelen. Er is dringend behoefte aan andere manieren om dreigend hartfalen op te sporen en te behandelen. Beter begrip van de rol van stamcellen bij het voorkomen van hartfalen bij mensen met aangeboren hartafwijkingen is van zeer groot belang om uiteindelijk andere behandel mogelijkheden te ontwikkelen.

Het project beoogt inzicht te krijgen in de rol van stamcellen bij het in stand houden van de hartfunctie bij mensen met een aangeboren hartafwijking. De rol van stamcellen is bij mensen met een verworven hartziekte een onderwerp waar zeer veel belangstelling voor is, en waar veel onderzoek naar gedaan wordt. Grote sommen geld worden besteed aan dit onderzoek, in Nederland en daar buiten. Het is de vraag of de werkingsmechanismes van stamcellen bij mensen met een aangeboren hartafwijking hetzelfde zijn als bij verworven hartafwijkingen. Met andere woorden: het is twijfelachtig of mensen met een aangeboren hartafwijking zullen profiteren van het stamcelonderzoek zoals dat tot nu toe gedaan wordt. Het nu voorgestelde onderzoek onderscheidt zich door zich exclusief te richten op de groep mensen met een aangeboren hartafwijking en door vooral ook te kijken naar hoe stamcellen gebruikt kunnen worden als 'signaalzender' in deze groep mensen, die een aanzienlijk verhoogd risico op hartfalen hebben.

Ringtone workshops

Hartekind staat financieel garant voor vier workshops in 2012 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.

HartPas

Stichting Hartekind en de PAH hebben samen het initiatief genomen tot een nieuw te ontwikkelen digitale Hartpas. Reden van dit initiatief is om het bestaande hartpaspoort completer en breder in de markt te zetten.

Het bestaande hartpaspoort is ontwikkeld en alleen geschikt voor de basisschool en uitsluitend verkrijgbaar in A4 hard copy formaat. Dat wil zeggen dat de bestaande versie beperkt is en daarom niet levensloopbestendig. De nieuwe digitale Hartpas moet beschikbaar zijn voor alle leeftijden en voor alle typen aangeboren hartafwijkingen.

De nieuw te ontwikkelen digitale Hartpas moet ook de oplossing bieden voor ouders van kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking gedurende hun gehele leven.

Met deze applicatie via mobiele telefoon of Tablet dragen zij altijd en overal hun up-to-date (medische) informatie bij zich en is voor iedereen in geval van spoed of acute hulp toegankelijk. Daarnaast zal het systeem worden uitgerust met een zogenaamd zelfmanagement systeem dat de patiënt inzicht geeft en hulp biedt in het ziektebeeld passend bij de aangeboren hartafwijking.

Wat maakt de Hartpas uniek? De applicatie is:

- ♥ levensloopbestendig (leeftijd en gebruikersdoelen);
- ♥ functionaliteit;
- ♥ differentiatie naar inhoud: samenwerkingsmogelijkheden met kinderkhart- en revalidatiecentra, onderwijs, verenigingen en sportclubs;
- ♥ informatie over spoedeisende hulp, reizen, enzovoorts.

Een speciaal opgerichte denktank met ouders, kindercardiologen en ervaringsdeskundigen heeft de inhoud bepaald van de nieuwe digitale Hartpas. Fondsenwerving is gestart en succesvol gebleken: Inmiddels is de website live - www.hartpas.nl en zullen we in 2013 de HartPas verder gaan uitrollen.

4. Activiteiten Hartekind

In 2012 hebben we ook zelf vele 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 in 2012:

- Weisensee schaatstocht - € 38.000 ingezameld
- Schaatsmiddag op de Uithof voor Hartekindjes
- "Hart in actie" op Nutsschool te Wassenaar - € 850 opgehaald
- 8-daagse Wandeltocht 14-jarige Hartekind Iris voor onderzoek
- Vrijmarkt Harmelen - Ymke haalt € 91 op
- 50 lopers Dam tot Damloop A'dam - € 18.000 opgehaald
- Wenskaarten actie - € 1.500
- 2Charity Walk door Piet Koot - € 200 ingezameld
- Rommelmarkt IJzendoorn - José Timmer haalt € 768 op
- Deelname Wolfskamerloop Huizen door Christian Termohlen voor Hartekind
- Zevenheuvelenloop Nijmegen team Drechtsteden - € 1.000 opgehaald
- Toer du Tour - fietstocht door hotel Ridderkerk - € 8.000 opgehaald

In 2012 hebben we gelukkig ook nieuwe "Hartevrienden" mogen begroeten, zoals Bisnez Management, Jan van der Hoorn Schaatssport en de Nationale Trombosedienst. 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.

5. Fondsenwerving & communicatie

Communicatie

Groei van naamsbekendheid is iets waar we permanent hard aan werken. Tevens streven we ernaar om alle belanghebbenden bij Hartekind zo goed en adequaat mogelijk worden te informeren over ons doen en laten.

Onze website – www.hartekind.nl - is continu in beweging een is een medium dat we zo effectief mogelijk proberen in te zetten om grotere groepen mensen te bereiken. Tevens zetten we social media in, m.n. Facebook, Twitter en LinkedIn. Via onze nieuwsbrieven houden we veel mensen op de hoogte van ons wel en wee.

De contacten met de kindercardiologische centra in NL 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.

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
4. prof.dr. R.M.F. Berger - Hoofd Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen van het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Groningen.

Onze ambassadrice hebben Sanne Keizer werd in 2012 Europees kampioen beachvolleybal. Op de Olympische Spelen van London werd ze 9^{de}. Ze heeft in haar jonge leven een behoorlijke tegenslag te verwerken gehad, nl. problemen met haar hart. Ze is er weer helemaal boven op gekomen en vindt het een uitdaging om kinderen te vertellen over hoe om te gaan met tegenslagen. Tevens geeft ze veel clinics, zeker ook aan de jeugd. Een eerste Hartekind evenement met haar voor januari 2013 staat reeds gepland – NK indoor Beachvolleybal.

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, holesterol, 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.

Het is mede daarom dat Hartekind in al haar activiteiten en fondsenwerving de relatie veelal legt met sport en spel. In dat kader is een tweetal partnerships ontstaan - met **KidsPower** en **Schaatsmarathonploeg de Uithof**.

6. 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:

1. 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. Eerste stappen zijn gezet om een PR bureau aan ons te binden
2. Het actief werven van ambassadeurs, bestuursleden en vrijwilligers:
 - a. Nog 1 of 2 ambassadeurs die als boegbeeld kunnen en willen optreden
 - b. Om grotere slagkracht te realiseren is uitbreiding van bestuur gewenst
 - c. enthousiaste vrijwilligers voor het coördineren en organiseren van projecten zoals bijv. de Dam-tot-Damloop 2013, 2Charity Walk 2013 en Weissensee 2013. Het gaat hier niet alleen om het delegeren van taken, maar juist zelf de handen uit de mouwen steken en zo nodig uw eigen netwerk inzetten!
3. Het actief en gericht werven van fondsen:
 - a. Structurele donateurs
 - b. Het bevorderen van nauwere samenwerking met relevante bedrijven, organisaties en instellingen, zowel medisch als maatschappelijk
 - c. Nalatenschappen
4. (Verder) onderzoeken van aandachtsgebieden Hartekind:
 - a. Medisch
 - b. Onderwijs
 - c. Sociaal / sport en spel
5. Voorlichting
 - a. Het upgraden van onze marketing en marketingmiddelen (o.a. Website)
 - b. voorlichtingspakketten voor bv. basisscholen
6. Stimuleren projectaanvragen
7. Acties
 - a. Bestaande acties opschalen en uitbreiden
 - b. Nieuwe innovatieve acties fondsenwerving (o.a. middels crowdfunding) opstarten

7. Financiën 2012

In de apart opgenomen bijlage vindt u onze goedgekeurde jaarrekening en accountantsverklaring. Het jaar 2012 hebben we afgesloten met een klein positief resultaat van €3.625,-. Het is ons gelukt om de binnengekomen gelden ook daadwerkelijk allemaal in te zetten voor onze doelen zodat er geen geld 'op de plank' is blijven liggen. Ook voor 2013 verwacht Hartekind een gezond financieel jaar.