



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**



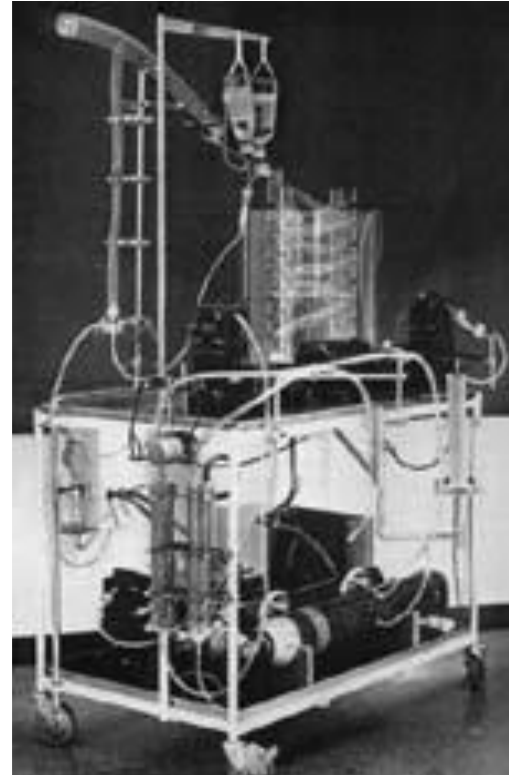
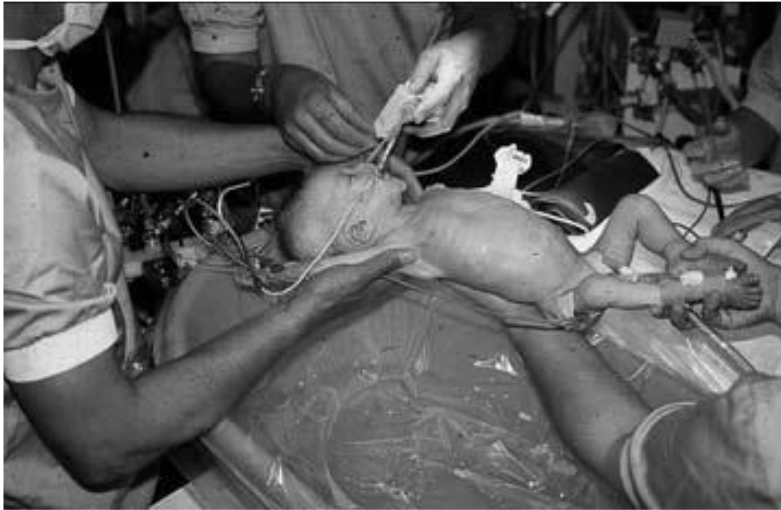
**CAHAL**  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

**Centrumbijeenkomst CAHAL  
26 november 2022 te Leiden**

# Programma

10:00 uur	Welkom
10:20 uur	Inleiding waardegedreven zorg
10:35 uur	Brainstormsessies
11:15 uur	Pitch van elke groep
11:35 uur	Conclusies en vervolg waardegedreven zorg
11:45 uur	Gezamenlijke afronding
12:00 uur	Afsluiting van het programma

# Terugblik



# Hartafwijkingen bij kinderen



25.000 kinderen in Nederland hebben een **hartafwijking**



Iedere dag krijgen **3** kinderen een **openhart operatie**



Ongeveer **150** kinderen **overlijden** per jaar



**1.500** kinderen **per jaar** worden **geboren** met een hartafwijking



Er zijn **100** **verschillende soorten** aangeboren hartafwijkingen



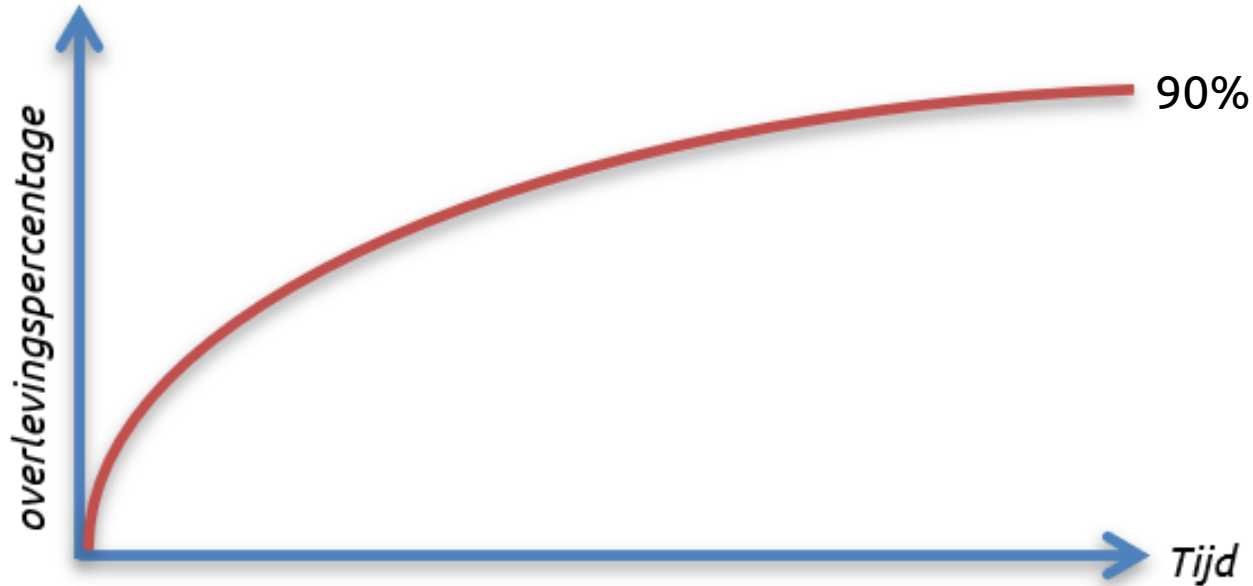
**40%** heeft een **cognitieve achterstand**



**60%** heeft een **motorische achterstand**



# Waar staan we nu?



# Over Stichting Hartekind

- ♡ Enige goede doel in Nederland voor Hartekinderen
- ♡ Onderzoek
- ♡ Landelijke onderzoeksagenda
  1. Hartfalen en hartritmestoornissen
  2. Opgroeien met een hartafwijking
  3. Bouwen aan een nieuw hart
  4. Beter de operatie door
  5. De toekomst van het geopereerde hart

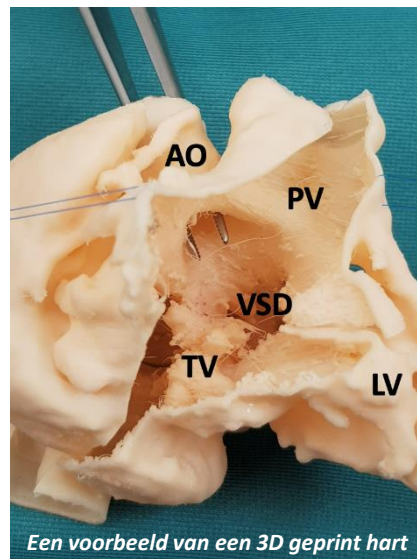


# Vooruitblik

- ♡ Complexe DORV
- ♡ Velocity
- ♡ Intimiteit, seksualiteit en zwangerschap
- ♡ Nationaal onderzoek
- ♡ Buitenland

# Complexe DORV

- Double Outlet Right Ventricle
- Aorta volledig of grotendeels uit de rechterhartkamer
- Veel variaties, complexe behandeling
- Vaak een 1 kamer hart, we willen een 2 kamer hart
- Vooraf goed beeld, 3D prints is nieuw

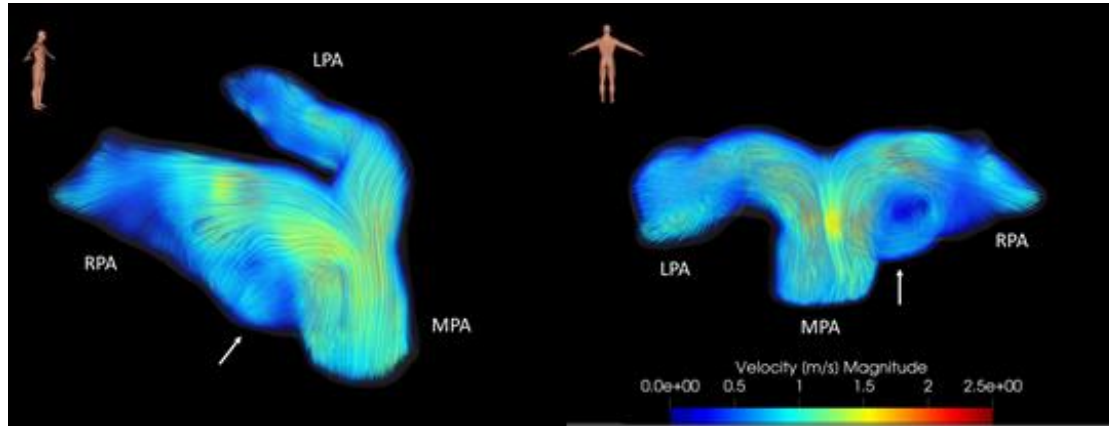


*Sterre Hoogerbeets, Dr. Arno Roest en Prof. Dr. Mark Hazekamp:*

*‘Wij raden daarom sterk aan om bij patiënten met DORV 3D-prints te gebruiken naast de conventionele beeldvormende technieken. Hiermee krijgen meer kinderen op een veilige manier een goed functionerend 2-kamerhart.’*



# Velocity



- 👉 Met name verminderde inspanningstolerantie
- 👉 Succesvol nieuwe techniek toegepast '4D flow MRI'

# Vooruitblik

- ♡ Complexe DORV
- ♡ Velocity
- ♡ Intimiteit, seksualiteit en zwangerschap
- ♡ Nationaal onderzoek
- ♡ Buitenland



# Afronding

- ♡ Tikkiering
- ♡ Saturatiemeters
- ♡ Patiëntvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
- ♡ Evenementen
- ♡ Organisatie Stichting Hartekind



# Tikkiering

- 🧡 helpt hartekinderen hun ervaringen in het ziekenhuis te verwerken
- 🧡 beloont hartekinderen voor hun moed, kracht en doorzettingsvermogen
- 🧡 maakt het voor hartekinderen makkelijker om te praten over ervaringen
- 🧡 maakt de behandelingen zichtbaar en brengt zo meer begrip bij vrienden en familie



CAHAL  
Centrum Aangeboren Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**

[www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)



# Saturatiemeting als screening op aangeboren hartafwijkingen



**867**

*'Het meten van het saturatiegehalte bij de neonat is een laagdrempelige handeling met groot resultaat. Het heeft ons, in de eerstelijns setting, al meerdere malen meer handvatten gegeven in het beoordelen van de conditie van een kind'.*

*- Cindy de Groot (verloskundige)*

**Tot 35 kinderlevens redden ieder jaar!**



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**



CAHAL  
Centrum Aangeboren Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

# PAH



Van overleven  
naar kwaliteit van leven



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**

[www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)



# PAH



- ♡ Het belang van lotgenotencontact
- ♡ Het delen van onze kennis en ervaring





# PAH

Voor elkaar,  
maar niet zonder elkaar







# PAH

## Voor elkaar, maar niet zonder elkaar

Word lid van de PAH voor maar € 2,33 p/mnd.

En help ons de belangen van aangeboren hartpatiënten in Nederland zo goed mogelijk te kunnen behartigen.

Lid worden kan via onze website:  
[www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl)

Of door deze QR-code te scannen



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**

# Evenementen

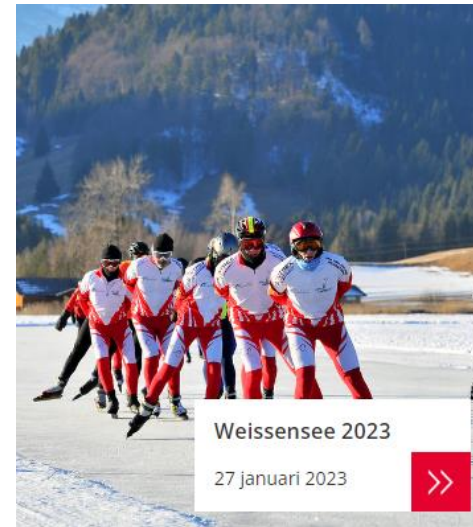
1 nov Hartekind bakt

13 dec Hartekind Gala



27 jan Weissensee

5 feb Collecteweek

Hartekind Skate, Walk, Challenge, Run, Ride



# Organisatie Stichting Hartekind

- 7 medewerkers in dienst, sinds kort met directeur
- CBF erkend en ANBI  
- Meer dan 125 vrijwilligers
- Ouderraad bestaande uit 17 ouders
- Wetenschappelijke Adviesraad met 6 leden
- Raad van Advies met 8 leden
- Comité van Aanbeveling
- Het bestuur van Stichting Hartekind is onbezoldigd



# Ambassadeurs Stichting Hartekind

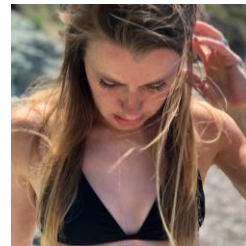


'Kinderen gaan me enorm aan het hart.  
Als je je bedenkt wat hartekindjes mee  
moeten maken... verschrikkelijk.  
Daar zet ik me graag voor in.'

Ruben Nicolai – Ambassadeur & televisiemaker

'De aangeboren hartafwijking gaat mij letterlijk aan het hart.  
Ik ben zelf geholpen aan mijn hartafwijking toen ik 7 was en kan  
daardoor iedere dag doen wat ik wil.  
Nu is het tijd om iets terug te doen!'

Yara van Kerkhof – Ambassadrice & Olympisch shorttrackster



*"Mijn liefde voor Stichting Hartekind komt vanuit een hart  
voor kinderen! Kinderen zijn onze toekomst! Het feit dat ik een  
onbezonnen jeugd mocht ervaren waar ik alles maar dan ook  
alles mocht doen. Gun ik ieder kind. Rennen en spelen met hun  
vriendjes en vriendinnetjes! Dus ik ga mee in de strijd naar  
meer onderzoek voor onze kinderen!"*

Shirma Rouse – Ambassadeur & zangeres

# Ruben Nicolai in actie voor Stichting Hartekind



CAHAL  
Centrum Aangeboren Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden



[Ruben Nicolai in actie voor Stichting Hartekind - YouTube](#)



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



Stichting  
**Hartekind**

[www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)



# Word nu donateur





Stichting

**Hartekind**

[www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)

