



Kinderbewegingscentrum

Project Hart op Weg / Stichting Hartekind

Het project *Hart op Weg* is een langjarige, periodieke, follow-up van pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking.

Doelstelling:

Het doel is om het fysieke-, motorische- en cognitieve functioneren te volgen en ouders op, voor het kind en het gezin, relevante tijdstippen te informeren over ontwikkelingsgerichte interventies, zodat kinderen met een aangeboren hartafwijking zich succesvol kunnen manifesteren op school en daarbuiten.

Het longitudinaal verzamelen van patiënt informatie zal verder bijdragen aan kennis over de ontwikkeling van verschillende soorten hartafwijkingen. Door dit inzicht te door publicaties en presentaties te delen met anderen zal de patiëntenzorg voor deze kinderen verder geoptimaliseerd kunnen worden.

Stand van zaken:

Inmiddels zijn 105 kinderen uitgenodigd waarvan er al 95 in follow-up zijn in het WKZ, de oudste kinderen zijn nu 3jr. Achtenveertig kinderen zijn één keer gezien, 48 kinderen zijn twee keer gezien en van 33 kinderen hebben we drie opeenvolgende metingen.

Eenzestig ouders hebben inmiddels 'informed consent' gegeven om de verzamelde gegevens op te slaan in een database en later te gebruiken voor analyse. Er zijn in de follow up slechts 2 kinderen uitgevallen. Ouders geven aan zeer veel waarde te hechten aan de ontwikkelingsgerichte zorg die het *Hart op Weg* project hen biedt.

Er is een custom-made datasheet ontwikkeld door Dr. Martijn Sliker, kindercardioloog/epidemioloog, waarin alle gegevens voor analyse worden ingevoerd. Dit invoerscherm wordt nu geïmplementeerd in de follow-up.

De logistiek is na 6 maanden geëvalueerd, kleine wijzigingen zijn aangebracht, o.a. hechten de ouders sterk aan het kunnen raadplegen van hun eigen kindercardioloog, waardoor niet alle afspraken in het kader van *Hart op Weg* gecombineerd kunnen worden. Dit blijkt echter voor de ouders geen struikelblok te zijn.

Het loskoppelen van de kindercardiologische follow-up en de ontwikkelingsgerichte follow-up heeft voordelen voor de flexibiliteit bij het plannen en voor de kinderen, omdat ze op een dag minder intensief belast worden. Dit zal de inzet van ondersteuning van een polikliniek assistent verder minimaliseren.

Statistische analyse op 3 maanden toont dat de motorische ontwikkelingsscores significant lager zijn dan die van gezonde leeftijdsgenoten. Er zijn sterke aanwijzingen dat de motorische ontwikkeling van de kinderen met Tetralogie van Fallot en Transpositie van de grote vaten verder afwijkt van de normgroep op een kalenderleeftijd van 9 maanden. Zie ook bijgevoegd onderzoek verslag van Drs. S.M. Uniken Venema, Drs. M.C.A. Bolland-Sprong en Dr. J. van der Net.



Kinderbewegingscentrum

Budget uitputting (01-09-2014):

Kostensoort	Kosten	Kosten nog te verwachten	Totaal
Personeel 0,11fte; 1-1-2014 t/m 31-8-2014	3.138,94		3.139
Personeel 0,11fte; 1-9-2014 t/m 31-12-2014		1.576	1.576
P: Opzetten en onderhouden database		10.000	10.000
Overhead (14,5% van de opbrengst)	4.857,5	2.393	7.250
			21.965
	Opbrengsten		
Subsidiegever Stichting Hartekind	33500	16.500	50.000
Nog te besteden			28.035

Plannen:

Ontwikkelen van reguliere multidisciplinaire follow-up in een duurzame bekostigingsafpraak (DOT/DBC). Hiervoor wordt een aanvraag voor het innovatiefonds van Achmea geschreven. Ter onderbouwing zullen regelmatig tussentijdse analyses verrichten worden naar de outcome bij deze patiënten groep.

Deze tweede rapportage wordt u aangeboden door de projectgroep bestaande uit Dr. Jan Strengers, Prof Dr. Linda de Vries en Dr. Janjaap van der Net, namens het gehele team van het project *Hart op Weg*.

Contactinformatie:

Dr. Janjaap van der Net

Tel: 088 75 540 30

Fax: 088 75 553 33

Email: J.vandernet@umcutrecht.nl