



Stichting
Hartekind

www.hartekind.nl

Jaarverslag & jaarrekening

Stichting Hartekind 2023





Inhoudsopgave

Voorwoord voorzitter Raad van Toezicht	5
Inleiding	6
Organisatie	8
Onderzoek	14
Doelbestedingen in 2023	15
Terugblik 2023	21
Fondsenwerving	21
Vooruitblik 2024	25
Financiën	26

Jaarverslag

Stichting Hartekind 2023

Voorwoord voorzitter Raad van Toezicht

Terugkijkend op het afgelopen jaar wil ik eerst alle betrokkenen bij Stichting Hartekind heel hartelijk bedanken voor hun inzet. Dankzij onze vrijwilligers, donateurs, vrienden, het team op kantoor, oud-bestuursleden, leden van de raad van advies en financiële commissie en de nieuwe leden van de raad van toezicht en alle anderen die ons steunen zijn we erin geslaagd de meeste van onze doelen voor 2023 te halen. In het bijzonder noem ik dan de Hartekind Dag, in 2023 voor het eerst volledig in het teken van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving. Uit de hartverwarmende reacties achteraf blijkt hoe belangrijk onderling contact is.

Het jaar 2023 was ook een jaar van pittige uitdagingen. Een aantal daarvan zijn het verder uitbouwen van onze groep van donateurs, het concentratiedossier waarin wij samen met drie andere organisaties zijn opgetrokken en uiteraard het werven van nog meer fondsen zodat we onze investeringen in meerjarige onderzoeken kunnen vergroten. Wat dit laatste betreft zijn we wederom door de grens van €1.000.000 aan baten gegaan en zijn er voor ruim €800.000 aan doelbestedingen gedaan in 2023. In 2023 hebben we ook onze interne organisatie veranderd en daarmee het fundament voor onze toekomstige groei gelegd. Stichting Hartekind wordt nu aangestuurd door een directeur/bestuurder en een Raad van Toezicht. Deze verandering betekende ook dat we afscheid hebben genomen van de Raad van Advies, de Financiële Commissie en natuurlijk ook het Bestuur. Gelukkig hebben ze allemaal toegezegd dat het geen afscheid is van hun betrokkenheid bij Stichting Hartekind. Namens alle betrokkenen bij Stichting Hartekind wil ik ze hierbij nogmaals bedanken voor hun grote inzet van de afgelopen jaren. Wij kijken met vertrouwen en nieuwsgierigheid uit naar 2024!

Met hartelijke groeten,

Joost Vrancken Peeters,

Namens de Raad van Toezicht.

Inleiding

Stichting Hartekind is dé stichting voor kinderen met een hartafwijking, ook wel hartekinderen genoemd. **Stichting Hartekind** is HART nodig, want nog altijd overlijdt er elke 48 uur in Nederland een kind aan een hartafwijking, waarmee een hartafwijking doodsoorzaak nummer 1 is onder kinderen tot 15 jaar!

25.000 kinderen met een hartafwijking

Jaarlijks horen 1.500 kersverse ouders dat het hart van hún kindje niet helemaal gezond is. Hun kind is één van de meer dan 25.000 kinderen in Nederland met een hartafwijking. Een hartafwijking is een afwijking aan het hart of hart- en vaatstelsel. Bij een aangeboren hartafwijking ontstaat dit vóór de geboorte. Bij een verworven hartafwijking ontwikkelt dit zich ná de geboorte (bijvoorbeeld door een spierziekte aan het hart). Ongeveer twee derde van alle hartekinderen moet vlak na de geboorte één of meerdere levensreddende operatie(s) ondergaan. Maar helaas... geopereerd is niet hetzelfde als genezen. Veel van deze kinderen hebben een leven lang te maken met ingrepen, ziekenhuisbezoeken en hebben een kortere levensverwachting en een lagere kwaliteit van leven.

Bedankt!

Daarom strijdt Stichting Hartekind samen met haar vrijwilligers, donateurs, medewerkers, sponsors en andere betrokkenen om de overlevingskansen en de kwaliteit van leven voor deze kinderen te verbeteren. Dankzij hun bijdrage doet Stichting Hartekind dit door:

- Het financieren van toonaangevend wetenschappelijk onderzoek.
- Het mogelijk maken van projecten gericht op innovatie en samenwerking.
- Het geven van voorlichting aan hartekinderen, ouders en verzorgers.
- Bewustwording creëren bij het Nederlandse publiek over de impact over een hartafwijking bij kinderen.
- Het stimuleren van nationale samenwerking tussen professionals in Nederland.

Ieder jaar krijgt 1 op de 100 jonge ouders het nieuws dat hun kind een hartafwijking heeft, ieder hartekind verdient de beste kans op een zo gezond mogelijk leven. Daarom streeft Stichting Hartekind ernaar om overheden, zorgprofessionals en vrijwilligers landelijk samen te laten werken om samen het verschil te maken.

Hoogtepunten in 2023

- €1.086.124 bijeengebracht door al die fantastische donateurs, relaties, acties en initiatieven.
- De Eerste Landelijke Hartekind Dag die volledig in het teken stond van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving in een ontspannen setting. Er waren maar liefst 198 kinderen die zich hadden ingeschreven voor de verschillende activiteiten.
- Een groei naar het aantal vaste donateurs van 1.150, de belangrijke mijlpaal van 1000 donateurs is overschreden.
- Het toekennen van een prachtig nieuw project na een succesvolle call procedure, te weten STAMINA (zie verder onder doelbesteding).
- De transitie van de organisatie van een bestuursmodel naar een Raad van Toezicht model met een full-timestatutair bestuurder is gerealiseerd voor de zomer; een belangrijke mijlpaal in de ontwikkeling
- Verschillende campagnes gericht op de #1 doodsoorzaak onder kinderen waarin de hartekinderen en hun ouders centraal stonden.
- Heel veel enthousiaste deelnemers tijdens al die prachtige events:
 - Hartekind gala met maar liefst 185 galagasten in het teken van de TikkieRing (<https://www.hartekind.nl/tikkiering>) en met uiteindelijk een prachtige opbrengst van ruim €140.000.
 - Hartekind Skate met 163 deelnemers en een bruto-opbrengst van bijna €38.000.
 - Hartekind Ride samen met de Kiwani's met 71 deelnemers met een opbrengst die uiteindelijk eindigde op €20.000.
 - Hartekind Bakt met 900 bakkers en ruim €24.000 aan bruto-opbrengst.

Vooruitblik naar 2024

Een greep uit de plannen voor 2024:

- Hartekind collecte op 4-10 februari en de campagne rondom de Hartekindweek van 8 januari tot 19 februari.
- Focus op het behoud en de doorgroei van het aantal vaste donateurs
- Toetreden als Partner per 1 januari bij de Dutch Cardiovascular Alliance (DCVA <https://dcvalliance.nl/>).
- Het verder uitbouwen van de Landelijke Hartekind Dag voor alle hartekinderen en hun omgeving.
- De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' tussentijds evalueren met uiteraard betrokkenheid van de omgeving rondom het hartekind en hartekinderen zelf.
- Strategisch noodzakelijke aanpassingen aan de systemen en data-inrichting realiseren.
- Met ingang van januari 2024 versterking van kantoor met een medewerker verantwoordelijk voor de onderzoek portefeuille.



Organisatie

Adres

Professor W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ Amstelveen
Telefoon: 085-8772218
E-mail: info@hartekind.nl

Statutaire naam: Stichting Hartekind

Statutair gevestigd: Breukelen

KvK: 30243590

Banken: NL62 INGB 0004 3126 88
NL46 RABO 0371 0493 50
NL92 ABNA 0823 8554 06

Stichting Hartekind is op 11 juli 2008 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer **30243590**. Dit jaar is de overgang gemaakt van een bestuur en een kantoorteam, naar een Raad van Toezicht en een directeur/bestuurder die leiding geeft aan het team en Stichting Hartekind de toekomst inleidt. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hartekind, hoe de directeur/bestuurder en het team zich heeft ontwikkeld, hoe de verschillende organen Stichting Hartekind hebben verrijkt en welke erkenningen Stichting Hartekind heeft.

Doelstelling, missie en visie van Stichting Hartekind

De doelstellingen van Stichting Hartekind zijn:

- Het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen.
- Het verbeteren van de kwaliteit van leven van hartekinderen.
- Het geven van voorlichting aan hartekinderen en hun omgeving en het creëren van bewustwording bij het grote publiek over de problematiek van hartafwijkingen bij kinderen.

Visie en droom

Het is de visie van Stichting Hartekind dat kinderen met een hartafwijking een normaal en gezond leven kunnen leiden. Het is de missie van Stichting Hartekind om de kwaliteit van leven en overlevingskansen van hartekinderen aantoonbaar te verbeteren door het realiseren van een duurzame nationale samenwerking, het financieren van hoogstaande wetenschappelijke onderzoeken, het mogelijk maken van projecten en zorgdragen dat iedereen in Nederland weet hoe het is om te leven met een (aangeboren) hartafwijking. Voor 2025 is de ambitie dat Stichting Hartekind een landelijk bekender goed doel is met een groei in inkomsten richting de €2.000.000,-. In 2024 zal een nieuwe meerjarenbegroting worden opgesteld. Door de financiering van toonaangevende onderzoeken en projecten zijn de doelstellingen uit onze 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' <https://www.hartekind.nl/onderzoeken/landelijke-onderzoeksagenda> een stap dichterbij gekomen. Daarnaast zijn de eerste stappen gezet in het ontwikkelen van een landelijke samenwerking voor aangeboren hartafwijkingen, waardoor effectief onderzoek en betere zorg kunnen worden geleverd. Onze droom is dat ieder kind met een hartafwijking een onbezorgd kind kan zijn.

Kernwaarden

Stichting Hartekind onderschrijft de algemene principes van de CBF-code Goed Bestuur voor Goede doelen. Onze kernwaarden:

- **INTEGRITEIT:** wij handelen te allen tijde eerlijk en oprecht en streven de doelen na waarvoor wij staan.
- **KWALITEIT:** wij functioneren op professionele wijze, gaan zo efficiënt en effectief mogelijk met middelen om en proberen onze deskundigheid waar mogelijk te bevorderen. Wij streven ernaar zoveel mogelijk maatschappelijke waarde te creëren en committeren ons daarom aan het principe van continu leren en verbeteren.
- **TRANSPARANTIE:** wij staan borg voor openheid naar en het afleggen van verantwoording over de behaalde resultaten aan onze belanghebbenden. Wij voorzien onze belanghebbenden daarom van voor hen relevante inhoudelijke en financiële informatie.

Integriteit
Kwaliteit
Transparantie

Van Bestuur naar Raad van Toezicht

Op 17 juli 2023 is het Bestuur afgetreden en de Raad van Toezicht aangetreden. De Raad van Toezicht toetst of de directeur/bestuurder bij haar strategische beleidsvorming en de uitvoering van haar taken, oog houdt op de maatschappelijke doelstellingen van Stichting Hartekind, in overeenstemming met de statuten. Bovendien toetst zij of er een zorgvuldige en evenwichtige afweging is gemaakt ten behoeve van de belanghebbenden van de Stichting. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht een adviesrol en is zij een sparringpartner voor de directeur/bestuurder. Bij de samenstelling van de Raad van Toezicht is gestreefd naar een mix van verschillende persoonlijkheden en ervaringsgebieden. Bovendien hebben een aantal leden van de Raad van Toezicht zelf een hartekind. De directeur/bestuurder (bestuurder sinds 17 juli 2023) is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, de uitvoering van het beleid en het realiseren van de werkzaamheden samen met het team. De directeur/bestuurder rapporteert aan de Raad van Toezicht over de voortgang van het beleid. Dit wordt vastgelegd in een verslag per kwartaal en besproken in de vergadering van de directeur/bestuurder met de Raad van Toezicht. Na afloop van het jaar maakt de directeur/bestuurder de jaarrekening en het jaarverslag, die mede door de Raad van Toezicht wordt ondertekend. De Raad van Toezicht is de werkgever van de directeur/bestuurder, is onafhankelijk en de leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. De Raad van Toezicht (<https://www.hartekind.nl/raad-van-toezicht>) kent op 31 december 2023 deze leden:

Voorzitter	Joost Vrancken Peeters
Financiën en Risicobeheersing	Arjen Schouten
Fondsenwerving, Marketing en Communicatie	Barbara Hellendoorn
Onderzoek & Samenwerking	Vacature
HR & Organisatieontwikkeling	Maarten Aardoom

In 2023 zijn de bestuursleden Nathan van Doorn, Anco Scholte ter Horst en Hans Twint afgetreden, de voormalig bestuursleden Joost Vrancken Peeters en Arjen Schouten zijn toegetreden tot de Raad van Toezicht. Vanuit de Raad van Advies is Barbara Hellendoorn toegetreden tot de Raad van Toezicht. Hiermee is de continuïteit en historische kennis voor de organisatie behouden.



Team

Zenka Reijn-Slegt is per 1 oktober 2022 gestart als uitvoerend directeur van Stichting Hartekind. Met de implementatie van het Raad van Toezicht model leidt zij als statutair directeur/bestuurder Stichting Hartekind de volgende fase in. De aansturing van het team staat onder haar leiding, met het team wordt de komende jaren gewerkt aan het in de praktijk brengen van het meerjarenbeleidsplan. In de overgang van het Bestuursmodel naar het Raad van Toezicht model heeft zij gefaseerd werkzaamheden overgeheveld naar het team. Het streven was om in oktober de vacature voor een onderzoeksmedewerker te hebben vervuld. Met de krappe arbeidsmarkt heeft dit echter meer tijd gevraagd, per 2 januari 2024 zal de onderzoeksmedewerker in dienst treden. Deze functies worden op dit moment door het team ingevuld:

- Marketing & Evenementen
- Fondsenwerving
- Media & Voorlichting
- Support medewerker & officemanagement
- Coördinator Vrijwilligers

Naast de medewerkers zijn bijna 200 vaste vrijwilligers actief voor de stichting, wat van onschatbare waarde is!

Ouderraad

Stichting Hartekind heeft een Ouderraad <https://www.hartekind.nl/ouderraad>. De ouderraad is een belangrijk klankbord voor Stichting Hartekind. Zo adviseert de ouderraad ons welke onderzoeken zij relevant vinden, juist vanuit het perspectief van hartekinderen en hun omgeving. De uiteindelijke keuze werd voorheen door het bestuur gemaakt. Nu de transitie naar het Raad van Toezicht model is gemaakt, wordt de keuze met het advies van de Wetenschappelijke Advies Raad en de Ouderraad, voorbereid door de directeur/bestuurder en voorgelegd ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht.

Wetenschappelijke Adviesraad

Stichting Hartekind heeft een Wetenschappelijke Adviesraad <https://www.hartekind.nl/wetenschappelijke-adviesraad>. Deze Wetenschappelijke Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoek aanvragen en het door ontwikkelen van het proces voor het selecteren van de juiste onderzoeken. In 2023 hebben de onderstaande personen zitting in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Beatrijs Bartelds - kindercardioloog ErasmusMC - Sophia Kinderziekenhuis
- Hans Breur - kindercardioloog UtrechtMC - Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Arno Roest - kindercardioloog, Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL)
- Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg, CAHAL
- Ward Vanagt - Kindercardioloog UMCG
- Floris Udink ten Cate - Kindercardioloog, Academisch Centrum voor Aangeboren hartafwijkingen (ACAHA), locatie Amalia Kinderziekenhuis

In 2022 heeft een proces plaats gevonden om onderzoeken te selecteren die helpen de doelstellingen uit de onderzoeksagenda te realiseren. Dankzij de inspanningen van de ouderraad, de wetenschappelijke adviesraad en de commissie is in 2023 een nieuw onderzoek toegekend, te weten STAMINA. De wetenschappelijke adviesraad heeft geholpen het call proces door te ontwikkelen. In de laatste fase is gewerkt met een externe commissie, bestaande uit prominenten uit de (medische) onderzoekswereld. Deze commissie bestond uit:

- Marcel Levi
- Eric Scherder
- Pieter Doevedans
- Wiek van Gilst

Raad van Advies

Het bestuur van Stichting Hartekind werd ondersteund door de Raad van Advies. Deze gaf advies hoe de strategie en professionalisering te realiseren. In 2023 is de Raad van Advies geïnformeerd en geconsulteerd over het proces van de transitie van Stichting Hartekind naar een Raad van Toezicht model. Deze transitie is in juni 2023 afgerond en per 17 juli in werking getreden. In september is afscheid genomen van de Raad van Advies. Stichting Hartekind wil de Raad van Advies hartelijk bedanken voor hun betrokkenheid en gevraagd en ongevraagd advies. De Raad van Advies is zeer waardevol geweest voor zowel het bestuur als voor de directeur in deze transitie, ondanks hun aftreden blijft er veel commitment aan Stichting Hartekind. Dit waren de Raad van Advies leden:

- Arjan Steevels
- Barbara Hellendoorn
- Fred Toussaint
- Irene Kuijpers
- Katinka Huijberts
- Peter Willem van Lindenberg
- Danny Benima

Financiële Advies Commissie

Het bestuur van Stichting Hartekind werd ondersteund door de Financiële Advies Commissie (FAC). In 2023 is de FAC geïnformeerd over het proces van de transitie van Stichting Hartekind naar een Raad van Toezicht model. In september is afscheid genomen van de FAC. Stichting Hartekind wil de FAC hartelijk bedanken voor hun betrokkenheid en gevraagd en ongevraagd advies. Dit waren de FAC leden:

- Rogier van den Braak
- Laurent Timmermans
- Michiel Voost
- David Duizend

Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI

Gedragcodes en richtlijnen

Wij hanteren de richtlijnen en gedragscodes van:

- Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)
- Goede Doelen Nederland

Kinderhartcentra

Stichting Hartekind werkt nauw samen met alle kinderhartcentra in Nederland. Jaarlijks vinden gesprekken plaats om de samenwerking te onderhouden en versterken om de zorg voor alle hartekinderen in Nederland blijvend te verbeteren. Daarbij staan hulpmiddelen zoals het Hartekind boek en de TikkieRing centraal, naast centrumbijeenkomsten met informatie voor ouders en hartekinderen en de samenwerking voor de Landelijke Hartekind Dag. In 2023 is veelvuldig met alle kinderhartcentra gesproken over de ontwikkelingen in de concentratie van operaties bij aangeboren hartafwijkingen. Stichting Hartekind neemt daarbij een onafhankelijke positie in.

Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestaat uit de (voormalig) hoofden van de kinderhartcentra in Nederland en cardio thoracale chirurgen. Zij geven Stichting Hartekind professioneel advies op het gebied zorg en onderzoek en zijn nauw betrokken bij Stichting Hartekind en aangeboren hartafwijkingen.

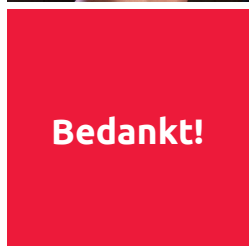
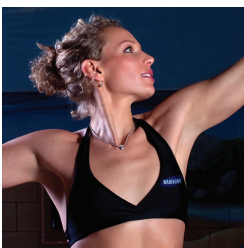
De leden bestaan uit:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, Amsterdam MC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, voormalig hoofd kindercardioloog Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen
- Dr. Gregor Krings, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht
- Prof. Dr. Mark Hazekamp - Cardiothoracaal chirurg LUMC - Hoofd CAHAL

Ambassadeurs

Deze ambassadeurs zetten zich op verschillende fronten belangeloos in om Stichting Hartekind nog meer bekendheid te geven. Wij willen onze ambassadeurs hartelijk bedanken voor hun geweldige belangeloze inzet in 2023!

- Ruben Nicolai: televisie presentator/ cabaretier/TV maker
- Shirma Rouse: Soulzangeres
- Avalon Aardoom: voormalig shorttrackster en hartekind
- Yara van Kerkhof: Olympisch kampioen shorttrack en hartekind
- ZO! Gospel Choir
- Sanne Keizer: Olympisch beachvolleybalster en hartekind
- Gospel Choir: het beste Gospel koor van Nederland



Over hartafwijkingen bij kinderen en doelstellingen Stichting Hartekind

Aangeboren hartafwijkingen zijn aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten die ontstaan tijdens de zwangerschap tussen de 3e en 8e week na de bevruchting. Ongeveer 60-70% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam, er zijn meer dan 1.800 verschillende typen hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend. Waarom een hartafwijking ontstaat, weten we in de meeste gevallen niet. Bij 10-20% van de aangeboren hartafwijkingen weten we dat externe en genetische factoren een rol spelen.

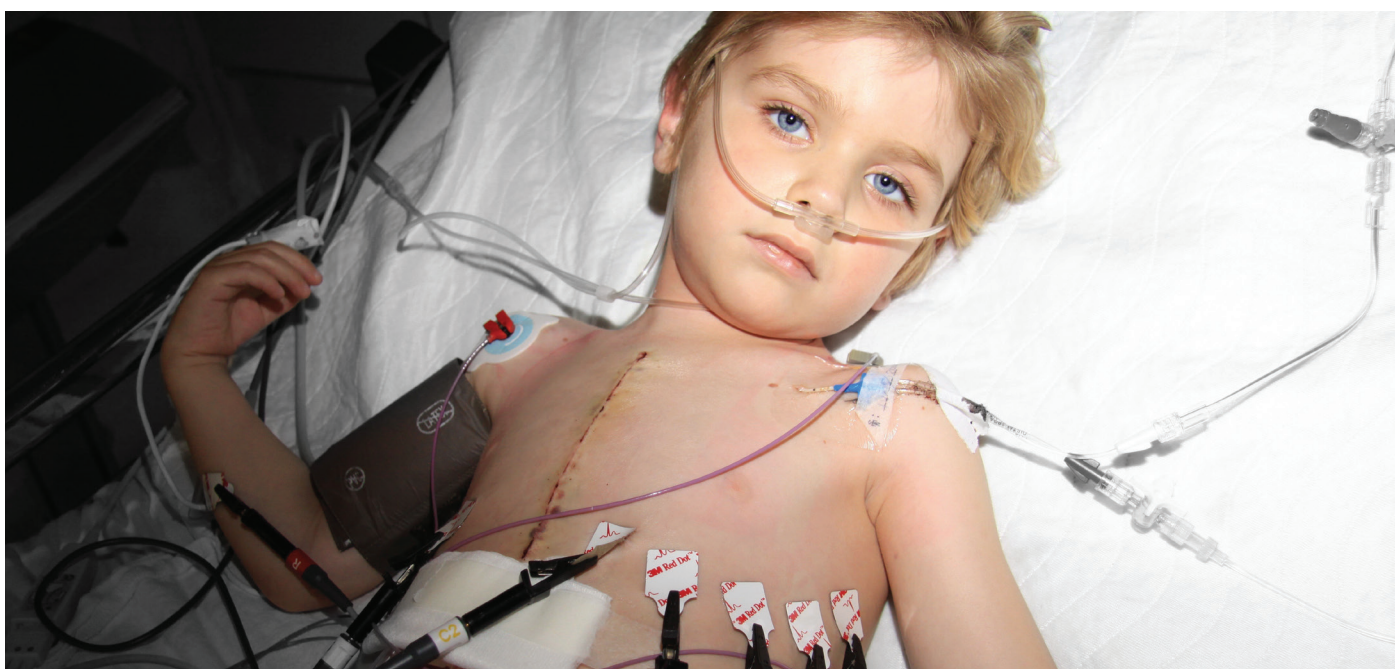
Aangeboren hartafwijking zijn er in veel verschillende vormen. De meest voorkomende vormen van aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Tetralogie van Fallot
- Ventrikelseptumdefect (VSD)
- Atriumseptumdefect (ASD)
- Coarctatio aortae
- Hypoplastisch linkerhartsyndroom
- Transpositie van de grote vaten
- Aortaklepstenose

Er zijn nog zo veel vragen waarop we nu geen antwoord hebben of zaken die we niet goed begrijpen. Hoe ontstaan aangeboren hartafwijkingen? Hoe groeit de hartspier bij deze kinderen? Waarom krijgen sommige kinderen last van een slecht werkende hartspier (hartfalen) of een hartritmestoornis na een operatie en anderen niet? Hoe kunnen we problemen zo vroeg mogelijk ontdekken? Wat voor medicijnen kunnen we het beste gebruiken bij deze kinderen? Wat kunnen we doen aan hun ontwikkelingsproblemen? Hoe helpen we deze kinderen zo dat hun kwaliteit van leven, en daarmee ook die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt? Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen ontwikkelen, of nog beter, de problemen voor zijn.

Dit allemaal met hetzelfde doel:

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



Onderzoek

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht door ouders van hartekinderen. Hierdoor is er veel kennis aanwezig over obstakels waar hartekinderen en hun omgeving mee te maken krijgen op hun weg naar volwassenheid. De Stichting is geboren vanuit de patiëntenvereniging op uitdrukkelijke vraag van de kinderhartcentra in Nederland. Zij merkten dat er te weinig geld beschikbaar kwam voor onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Sinds haar oprichting is Stichting Hartekind uitgegroeid tot een organisatie van betekenis voor iedereen die betrokken is bij (de zorg voor) kinderen met een hartafwijking.

De focus van Stichting Hartekind op kinderen met een hartafwijking is levensbelangrijk. Veel hartekinderen hebben een leven lang te maken met ingrepen en ziekenhuisbezoeken, nog dagelijks een lagere kwaliteit van leven en een kortere levensverwachting. Nog altijd is er structureel te weinig aandacht voor deze grote groep kinderen. Stichting Hartekind zet zich daarom met hart en ziel in voor het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen en het verbeteren van hun kwaliteit van leven. De afgelopen 50 jaar is een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking. Het is zelfs de grootste doodsoorzaak bij kinderen onder de 15 jaar. Kinderen met een hartafwijking hebben vaak een leven lang te maken met beperkingen. Dit kan en moet anders!

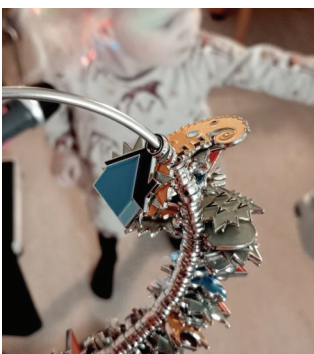
Daarom hebben alle kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind de handen ineengeslagen. De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' bepaalt de richting van hopelijk nog veel meer investeringen die de komende jaren in Nederland worden gedaan door de kinderhartcentra en Stichting Hartekind. De ambitie is om een toppositie te hebben in de wereld op het gebied van onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Nu wij 5 jaar onderweg zijn met deze onderzoeksagenda zal in 2024 een tussentijdse evaluatie plaatsvinden.

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door een nauw overleg tussen ouders, hartekinderen, kindercardiologen, cardio thoracaal chirurgen, psychologen, fysiotherapeuten, anesthesisten, verpleegkundigen, intensivisten, onderzoekers en andere betrokkenen. Op 8 november 2018 hebben de leiders van de kinderhartcentra een symbolische handtekening gezet onder de agenda. Om deze agenda te realiseren is naar schatting minimaal 10 jaar lang, jaarlijks 4 miljoen euro nodig voor onderzoek.

Deze thema's komen terug in de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen':

1. Hartfalen & hartritmestoornissen
2. Opgroeien met een hartafwijking
3. Bouwen aan een nieuw hart
4. Beter de operatie door
5. De toekomst van het geopereerde hart.

Lees meer informatie over de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' op onze website via deze [link](#).



Innovatieve projecten

Stichting Hartekind financiert innovatieve projecten die een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven en het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen. Een belangrijke stap die in 2021 is gezet is de overname van de TikkieRing van de Hartstichting. De TikkieRing is een hulpmiddel voor hartekinderen om alle ingrepen en heftige ziekenhuis bezoeken een plek te geven én hier over te kunnen vertellen. Het is een verzamelsysteem van bedels, voor iedere ingreep of onderzoek één. Lees hier meer over de TikkieRing: www.tikkiering.nl. De andere lopende onderzoeken en onderzoeken die zijn gefinancierd in 2023 staan in het volgende hoofdstuk omschreven.

Voorlichting

Kwaliteit van leven is ook de juiste informatie hebben om de juiste besluiten te nemen. Dit geldt voor ouders die horen dat hun kindje een hartafwijking heeft, als voor kinderen en ouders tijdens het leven. Gelukkig hebben artsen het voor elkaar gekregen om te kunnen overleven met een hartafwijking. Hier zo goed mogelijk mee leven (en dus een goede kwaliteit van leven ervaren) vraagt de juiste informatie en dus voorlichting. Een voorbeeld hiervan is het Hartekind Boek dat aan alle ouders van een hartekind via de hartcentra wordt overhandigd als zij horen dat hun kindje een hartekind is.

Er zijn centrumbijeenkomsten georganiseerd voor ouders en hartekinderen samen met de academische centra en natuurlijk heeft de Landelijke Hartekind Dag plaatsgevonden, in 2023 voor het eerst volledig in het teken van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving. Het was heel bijzonder om deze dag vanuit Stichting Hartekind aan te bieden, wij hebben hartverwarmende reacties ontvangen die het belang van deze dag onderschrijven!

Ontwikkeling nationale samenwerking

Stichting Hartekind staat voor het verbeteren van kwaliteit van leven en vergroten van de overlevingskansen voor kinderen met een hartafwijking. Dit betekent: iedere ouder en ieder hartekind de kans geven om de best mogelijke behandeling te krijgen! Stichting Hartekind gelooft dat samenwerking in een klein land als Nederland tussen artsen en wetenschappers daarin absoluut noodzakelijk is. In het financieren van onderzoek, projecten en bij voorlichting staat altijd deze nationale benadering centraal. Daarom zet Stichting Hartekind zich samen met de patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen ook in binnen het concentratiedossier over het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen. De afgelopen dertig jaar van aanbevelingen tot het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen was ook in 2023 nog steeds actueel. Daarom móet daar verandering in komen, met aandacht voor de hartekinderen van nu én van de toekomst. Alles met het oog op het realiseren van de beste kwaliteit van zorg en onderzoek voor alle hartekinderen in Nederland. Meer over de ontwikkelingen en de rol van Stichting Hartekind staat in het volgende hoofdstuk omschreven.

Doelbestedingen in 2023

Wetenschappelijk onderzoek

Vernieuwend wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op de specifieke eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten. Zo zien we bijvoorbeeld dat de mechanismen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van hartfalen en hartritmestoornissen wezenlijk anders zijn dan bij gedurende het leven verworven hart- en vaatziekten. Waar bij de laatste vooral problemen optreden met de linkerhartkamer, hebben kinderen met een aangeboren hartafwijking vaak problemen van de werking van de rechterhartkamer. Omdat de Raad van Toezicht en het team van Stichting Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers, beoordelen de Wetenschappelijke Advies Raad, (internationale) reviewers en de Ouderraad alle onderzoek aanvragen en brengen advies uit aan de directeur/bestuurder van Stichting Hartekind.

Nieuw onderzoek

Deze nieuwe studies zijn gestart of toegekend in 2023:

- **STAMINA:** Een actieve leefstijl is belangrijk voor alle kinderen en voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in het bijzonder. Voldoende lichaamsbeweging verbetert de algehele gezondheid en voorkomt complicaties op de lange termijn. Helaas bewegen ook kinderen met een aangeboren hartafwijking in veel gevallen te weinig. De reden hiervoor kan verschillen per kind en kan meerdere oorzaken hebben. Met de huidige kennis is het nog onvoldoende duidelijk welke kinderen met een aangeboren hartafwijking te weinig actief zijn en waarom. Om hartekinderen meer te laten bewegen is het dan ook belangrijk om eerst in kaart te brengen welke groep kinderen dit betreft en waarom dit zo is. Zodat

daarna effectieve interventies kunnen worden ontwikkeld. Het doel van het onderzoek is om eerst nieuwe inzichten in de individuele beweegpatronen van kinderen met een hartafwijking te identificeren en vervolgens met technologische innovaties hartekinderen effectief te ondersteunen in hun sport- en beweegpatronen.

Lopende onderzoeken

Deze onderzoeken worden op dit moment uitgevoerd of zijn dit jaar afgerond:

- **OUTREACH:** een nationaal onderzoek consortium in samenwerking met de Hartstichting. Dit onderzoek richt zich op de groep patiënten met afwijkingen van de zogenaamde uitstroombaan; de verbinding tussen hartkamers en long- en lichaamsslagader. Hieronder valt ongeveer de helft van alle aangeboren hartafwijkingen (AHA) zoals transpositie van de grote arteriën (TGA), tetralogie van Fallot (ToF) en Aorta Stenose (AoSt). Helaas heeft een groot deel van deze patiënten later een grote kans op het ontwikkelen van hartfalen, hartritmestoornissen, plotse hartdood of een (mogelijk fatale) bloedvatverwijding/-vernaauwing. Om gezond oud te kunnen worden met een aangeboren hartafwijking moeten deze late complicaties eerder herkend en beter behandeld worden. Het project is gestart op 1 januari 2022 (vertraagd vanwege Corona) en neemt vijf jaar in beslag.
- Daarnaast werd Quality of Life (QoL) in 2022 toegevoegd en ingebed in het OUTREACH Consortium: nu de overleving van patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) steeds langer wordt, wordt de impact van de aandoening op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven die door patiënten ervaren wordt steeds belangrijker. QoL onderzoek is gericht op het meten van de subjectieve ervaringen van het fysiek functioneren, het sociaal functioneren en het emotioneel functioneren. In de loop der jaren zijn er een aantal studies geweest die een verminderde kwaliteit van leven bij kinderen en/of volwassenen met een aangeboren hartafwijking vonden. Het is echter nog niet in kaart gebracht wat nu de meest bepalende domeinen zijn voor een patiënt met een aangeboren hartafwijking. Daarbij, kwaliteit van leven is in het verleden vaak getoetst in ofwel een groep kinderen ofwel een groep volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Dit is de eerste landelijke studie waarin kinderen én volwassenen op dezelfde wijze bevroegd worden naar kwaliteit van leven teneinde hun behandelaars te helpen de levensloopzorg in de toekomst beter te organiseren voor hun patiënten.
- **NHR:** Stichting Hartekind is één van de initiatiefnemers (samen met de Hartstichting) en financiers om de databases voor aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen (Kincor en CONCOR) te integreren in één database, ondergebracht bij de NHR. Dit project is onderdeel van het OUTREACH Consortium. (<https://nederlandsehartregistratie.nl/>).
- **Intimiteit, seksualiteit, en zwangerschap:** intimiteit, seksualiteiten relaties zijn onderwerpen die aandacht verdienen bij jongeren met een aangeboren hartafwijking. Daarom financiert Stichting Hartekind dit project, waar onder andere de podcast Hartenlust een prachtig resultaat van is, te beluisteren op Spotify ([link](#)).
- **Hartspierweefsel in kweek:** Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen van 3D-kweek van hartspierweefsel, zo'n kweek noemen ze "Living Myocardial Slices" (LMS) en kan je gebruiken om in weefsel van de patiënt te testen of nieuwe therapieën effectief zijn. Een hartversterker is nodig voor veel kinderen met een aangeboren hartafwijking, bijvoorbeeld rondom de operatie maar ook later als er hartfalen ontstaat. Nu hebben we nog geen behandeling voor hartfalen bij aangeboren hartafwijkingen. Er is nu een methode ontwikkeld om in een 3D-kweek opstelling resten van weefsel na een hartoperatie of harttransplantatie te kweken en de functie te meten. Hiermee kunnen we een brug slaan tussen laboratorium en praktijk. Het beschikbaar maken van deze methode was het doel van de stimuleringsubsidie. De resultaten zijn deels bemoedigend (het kan) maar vergen ook deels meer werk (het systeem is nog niet stabiel genoeg).
- **Future:** een belangrijke voorwaarde bij de toekenning in 2019 was een nationale uitrol. Na vragen in 2020 bleek dat in de opzet van dat moment niet mogelijk. Daarom hebben de onderzoekers de studie teruggetrokken en zijn opnieuw naar de tekentafel gegaan. Het goede nieuws is dat de onderzoekers in de loop van 2021 tot een betere opzet zijn gekomen, die lagere investeringen vraagt. In 2023 heeft, voor de daadwerkelijke start van het onderzoek, met het beoogde onderzoek consortium een workshop plaatsgevonden om te bepalen of er met redelijkheid kan worden verwacht dat de foetale MRI's tijdens de FUTURE 2.0 van voldoende kwaliteit zijn voor een implementatie studie, de deelnemers zijn het eens dat de scans van voldoende kwaliteit zijn om te starten met de FUTURE-studie. Het onderzoek richt zich op het toepassen van de nieuwste MRI-technieken waardoor 3D beelden gemaakt kunnen worden van het babyhart zonder gezondheidsrisico's voor

moeder en kind. Door de gedetailleerde informatie kunnen specialisten de operatie na de geboorte beter voorbereiden en kunnen ouders veel concreter geïnformeerd worden. Het onderzoek zal naar verwachting met vertraging starten in het voorjaar van 2024.

- **Playing for cognition:** Met de studie 'Playing for cognition' wordt met behulp van Virtual Reality en serious games een nieuwe manier getest om cognitieve stoornissen bij kinderen met een hartafwijking op te sporen en vervolgens de cognitieve functies te trainen. In het spel Koji's Quest neemt de hond Koji de deelnemer mee naar een ruimte wereld met zes verschillende spelonderdelen. Het spel simuleert het dagelijks leven met veel prikkels en informatie waarbij de deelnemer zich moet focussen op een taak. De uitkomsten van het onderzoek worden vergeleken met die van kinderen zonder een hartafwijking.
- **Wearables:** Met dit onderzoek wordt onderzocht of een 'slim horloge' en 'slim shirt' bij hartekinderen betrouwbaar het hartritme kan meten en hartritmestoornissen kan detecteren. Om daarmee hopelijk nieuwe manieren te vinden om hartritmestoornissen bij hartekinderen sneller en op een patiëntvriendelijkere manier te diagnosticeren. Er wordt onderzocht of deze nieuwe technieken gebruikt kunnen worden om hartekinderen tijdens sport en spel te ondersteunen om zorgeloos te sporten en actief te zijn. Begin volgend jaar zullen de resultaten naar verwachting kunnen worden gedeeld.
- **STaTe OF ART:** Baby's met een transpositie van de grote vaten hebben direct na de geboorte frequent medische interventies nodig om de saturatie en bloedsomloop te verbeteren. Veel vaker dan kinderen met andere aangeboren hartaandoeningen. Dit onderzoek beoogt voor deze baby's gelijk na de geboorte de overgang naar zelf ademen en afnavelen te verbeteren en zo medische ingrepen en complicaties in de kritische fase voorafgaand aan de operatie te verminderen.
- **Trainen van executieve functies (denkprocessen die belangrijk zijn voor het uitvoeren van sociaal en doelgericht gedrag) bij kleuters met een aangeboren hartafwijking:** Dit is een vervolg op de gelijknamige pilotstudie die in 2019 door Stichting Hartekind is gefinancierd en succesvol is afgerond. Pas op latere kinderleeftijd is het tot op heden mogelijk om beperkingen in het cognitief functioneren van kinderen te constateren. Er zijn weinig tot geen behandelopties op dit gebied. Deze studie zou daar verandering in kunnen brengen. Deze studie maakt gebruik van een nauwkeurige methode om bij jonge kinderen de executieve functies te meten. De voorspelbaarheid van de executieve functies op latere leeftijd gaat hiermee onderzocht worden. Op deze manier kan in de toekomst eerder en beter voorspeld gaan worden hoe kinderen zich zullen ontwikkelen. Daarnaast wordt onderzocht of eventuele problemen kunnen worden verminderd of worden voorkomen door een training van de executieve functies te geven.
- **Placenta Neurodevelopment:** Dit onderzoek heeft tot doel om de placenta van pasgeborenen met een hartafwijking gedetailleerd te onderzoeken. Het is bekend dat kinderen met een aangeboren hartafwijking in 40% leerproblemen of een ontwikkelingsachterstand vertonen op de schoolleeftijd. Aangenomen wordt, dat een deel van deze achterstand al ontstaat voor de geboorte. De placenta is een heel vaatrijk orgaan en is cruciaal in de foetale groei én ontwikkeling. Onderzoek naar welke rol de placenta heeft op de (hersens)ontwikkeling bij kinderen met een hartafwijking voor de geboorte is innovatief. Het idee wordt ondersteund door het feit dat allerlei genen die betrokken zijn in vaatontwikkeling (en dus placenta ontwikkeling) ook een belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling van het hart. Het is belangrijk om oorzaken van veranderde ontwikkeling goed te kennen, omdat dat de basis vormt voor toekomstige interventies of het achterwege laten daarvan.
- **Complexe Double Outlet Rechter Ventrikel (DORV):** Nieuwe beeldvorming (3D prints, Virtual en Augmented Reality) kan bij complexe DORV beter de juiste operatietechniek bepalen - en daarmee de kans op een tweekamer-hart aanzienlijk vergroten - dan de gebruikelijke beeldvormende technieken (echocardiografie, CT-en MRI-scan, angiografie). Dit onderzoek bestudeert de waarde van de nieuwere beeldvormende technieken specifiek bij complexe DORV. Hiermee wordt ook meerwaarde en spin-off gecreëerd voor gebruik bij andere complexe hartafwijkingen. Dat wil zeggen dat dit onderzoek niet alleen ten goede zal komen aan kinderen met DORV maar ook aan kinderen met andere complexe aangeboren hartafwijkingen.

- **GSET-ICD studie:** In deze studie wordt onderzocht hoe de ICD (apparaatje dat ingrijpt bij gevaarlijke hartritmestoornissen) het best ingesteld kan worden zodat deze wel een schok geeft als dat nodig is, maar met zo min mogelijk onterechte schokken. Ook wordt onderzocht of home monitoring helpt om het aantal schokken te verminderen. Het home monitoringsysteem controleert de ICD in de thuissituatie en geeft alarm meldingen aan het ziekenhuis door als er iets niet goed is. De resultaten van dit onderzoek zullen leiden tot betere inzichten in hoe ICD's bij kinderen het beste ingesteld kunnen worden teneinde adequate therapie te geven bij levensbedreigende hartritmestoornissen, maar met zo min mogelijk onterechte schokken.

Wij willen bij deze alle onderzoekers en deelnemers aan onderzoeken bedanken voor hun levensbelangrijke bijdrage in 2023!

Afgeronde onderzoeken

- RACER
- Pulmonale hypertensie
- EMDR
- Velocity
- Kincor
- Preventie hersenschade
- Meten van wandspanning met MRI
- Thuismonitoring bij neonaten
- HEDUS-studie
- Executieve functies
- POLAR study
- Hart op weg
- Vermindering van de effectieve stralingsdosis bij 3-dimensionale rotatie angiografie (3DRA)
- Ontwikkeling van Nederlandse kinderen met een congenitaal AV-block
- Psychologische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking
- Lange termijn resultaten van een coarctatio aortae (CoA)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ToFFit)

Meer informatie over een deel van de onderzoeken leest u op <https://www.hartekind.nl/onderzoeken>.

Innovatieve projecten

Stichting Hartekind financiert naast wetenschappelijk onderzoek ook innovatieve projecten die vallen binnen de doelstelling; het vergroten van de overlevingskansen en verbeteren van de kwaliteit van leven. In 2023 zijn deze innovatieve projecten ondersteund of opgestart:

- **Pacepro:** Stichting Hartekind gelooft dat sporten en bewegen bijdragen aan kwaliteit van leven. Daarom stelt Stichting Hartekind (onder voorwaarden) PacePro's beschikbaar voor kinderen met een pacemaker om met een gerust hart te kunnen sporten.
- **TikkieRing:** de TikkieRing is voor heel veel kinderen een steun en toeverlaat bij behandelingen. Het is een verzamel systeem dat bestaat uit verschillende bedeltjes. Iedere behandeling of ingreep kent een bedeltje. Zo zijn kinderen (en ouders) in staat hun harteverhaal te vertellen en te verwerken. Een heel belangrijk hulpmiddel voor het stimuleren van kwaliteit van leven. Daarom heeft Stichting Hartekind in 2021 de TikkieRing van de Hartstichting overgenomen.
- **Uitrol saturatiemeters:** de POLAR study heeft duidelijk gemaakt dat het uitvoeren van een saturatiemeting direct na de geboorte levensbelangrijk is. Tot wel 35 kinderen met een hartafwijking kunnen op die wijze vroeg gediagnosticeerd worden, wat hun kansen op overleving en betere uitkomst sterk vergroot. Daarom is Stichting Hartekind een project

gestart om alle eerstelijnsverloskundigen in Nederland van een saturatiemeter te voorzien. Dit project is opgezet in samenwerking met de onderzoekers Arjan te Pas, Ilona Narayen en Nico Blom en werd mede ondersteunt door Stichting Edwin Bouw Fonds (2022) en met de bijdrage van de opbrengst van het Hartekind Gala in 2022. Daarbij zijn in 2023 nu in totaal 1.133 saturatiemeters uitgereikt aan eerstelijns verloskundigen, hiermee is bijna 2/3 van de eerstelijnsverloskundigen voorzien van een saturatiemeter. Hierdoor konden zij starten met deze metingen, zijn zij getraind om de controle goed uit te voeren en werden zij niet voor extra uitgaven gesteld.

◦ *Helaas is in dit innovatieve project een onverwachte ontwikkeling en daarmee dilemma opgetreden. De Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV) heeft een nieuw standpunt ingenomen ten aanzien van de neonatale saturatiemeting, namelijk om de saturatiemeting in de 1e lijn te ontraden. Stichting Hartekind vindt het nieuwe standpunt van de KNOV een risico voor kinderen waar de hartafwijking niet voor de geboorte is geconstateerd. Het ontraden van deze eenvoudige en niet belastende controle druist in tegen de missie van Stichting Hartekind: het vergroten van de overlevingskansen van kinderen met een hartafwijking en het verbeteren van hún kwaliteit van leven. Bovendien is dit ook een wijziging ten opzichte van het eerdere standpunt van het voormalige KNOV-bestuur. Het is bijzonder spijtig dat het nieuwe KNOV-bestuur een ander standpunt heeft ingenomen en zich bovendien heeft teruggetrokken uit de landelijk overlegstructuur tussen de beroepsorganisaties. Wij roepen de KNOV op om alsnog, samen met de beroepsverenigingen, te komen tot een leidraad. Stichting Hartekind staat ten alle tijden open voor constructief overleg. Vanuit haar missie zal Stichting Hartekind in voorjaar 2024 de volgende 80 eerstelijns verloskundigen, die nu op de wachtlijst staan, een saturatiemeter verstrekken.*

Voorlichting

Deze projecten hebben plaats gevonden in het kader van voorlichting:

- **Hartekind Boek:** al sinds 2018 wordt gewerkt aan tientallen fotoreportages van hartekinderen en hun gezinnen met Sandra Stokmans. Uit ervaring met veel ouders van kinderen blijkt dat er beperkte (en verkeerde) informatie is over het krijgen van een kind met een hartafwijking. Dit heeft effect op de kwaliteit van leven van zowel het gezin als het kind. Daarom is het idee opgevat om in samenwerking met artsen, specialisten en hartekinderen het prachtige Hartekind boek te ontwikkelen. Inmiddels wordt de tweede druk uitgereikt. Het boek wordt overhandigd aan ouders via de kinderhartcentra en is gefinancierd in 2021 door Hartevriend Sazas. De Eerste Landelijke Hartekind Dag heeft in 2023 voor het eerst volledig in het teken van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving gestaan en zal gezien het succes in 2024 herhaald worden. Project CLICKS is afgerond waarbij patiënten informatie beschikbaar is gesteld in de vorm van kennisclips.



Nationale samenwerking & concentratie

Stichting Hartekind zet zich al jaren in voor een betere samenwerking bij de behandeling van hartekinderen. Al sinds 1993 vindt er in dit kader een discussie plaats rondom de concentratie van operaties. De beroepsgroep is het erover eens dat het voor de continuïteit en kwaliteit van de complexe operaties bij aangeboren hartafwijkingen nodig is om deze op minder plekken in het land te concentreren. De discussie in deze zaak gaat over hoeveel ziekenhuizen een kinderhartcentrum kunnen hebben, welke ziekenhuizen dat zijn en wanneer de concentratie plaats moet vinden. Deze discussie laaide opnieuw op toen aan het begin van 2021, nadat drie wetenschappelijke verenigingen met een rapport kwamen, waarin staat dat het noodzakelijk is om interventies (hartoperaties en katheter interventies) terug te brengen naar drie of twee locaties. In het rapport ontbrak het patiëntperspectief. Daarom nam Stichting Hartekind het initiatief om drie andere organisaties (Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting) bij elkaar te roepen en zo gezamenlijk het ministerie te kunnen oproepen om ook het patiëntperspectief mee te nemen. De vier organisaties hebben toen vervolgens in samenwerking KPMG de opdracht gegeven om het patiëntperspectief in kaart te brengen. Het rapport is aansluitend bij VWS aangeboden. Eind 2021 had Minister



Hugo de Jonge zijn keuze voor twee locaties waar ingrepen plaats zouden gaan vinden gecommuniceerd. Dat maakte veel los, in het verlengde daarvan heeft Stichting Hartekind haar verhaal gedaan bij de tweede kamer commissie en had (demissionair) minister Kuipers de Nederlandse Zorg autoriteit (NZa) gevraagd een impactanalyse uit te voeren.



De NZa heeft naar onze mening goed en grondig werk geleverd om alle feiten op tafel te krijgen, met daarin ook de risico's voor de acute zorg, de Kinder Intensive Care bedden en de toegang tot zorg in regio's. De NZa schrijft ook dat wij goede hartzorg hebben vanuit de verschillende centra in Nederland en daar mogen wij trots op zijn. Toch zijn er redenen tot zorgen over deze belangrijke specialistische zorg, onderzoek en innovatie op lange termijn. De NZa heeft o.a. aangegeven dat artsen niet goed elkaars specialisaties kennen en gegevens niet goed uitwisselen met elkaar en dat ze hun kennis en ervaring beter moeten delen. Ook in 2023 hebben wij op dit onderwerp veel spanningen gezien. De rechtbank oordeelde op 21 juli in een voorlopige voorziening dat de plannen voor centralisatie naar Rotterdam en Groningen niet gepauzeerd hoefden te worden. Volgens de voorzieningenrechter had het besluit van demissionair minister Ernst Kuipers nog geen "onomkeerbare gevolgen". Daarom was er volgens de rechtbank geen reden om het besluit te pauzeren.



De rechtbank Midden-Nederland heeft op 11 januari 2024 geoordeeld dat de minister op grond van de wet zijn concentratie keuze mocht maken, maar de rechtbank is tot de conclusie gekomen dat de minister deze onvoldoende zorgvuldig gemotiveerd en feitelijk onderbouwd heeft.

Door de uitspraak van de rechtbank geldt nu weer de oude situatie, waarin de vijf academische ziekenhuizen allemaal de hartchirurgie bij aangeboren hartafwijkingen mogen blijven verrichten. Het is nog onduidelijk welke gevolgen deze uitspraak precies heeft, duidelijk is wel dat de noodzakelijke concentratie van complexe kinderhartchirurgie opnieuw vertraging oploopt. Dit vinden wij zorgwekkend.



De onzekerheid voor hartekinderen, hun ouders en zorgverleners duurt al lang. Wij vinden concentratie noodzakelijk omdat zo de kwaliteit van specifiek deze ingrepen niet alleen nog beter wordt, maar ook in de toekomst op een hoog niveau blijft én verder wordt versterkt. Dat kan alleen in intensieve samenwerking op een beperkt aantal locaties in Nederland. Het is aan de minister om te kiezen of en hoe het concentratieproces verder vorm moet krijgen.

Er moet nu goed met elkaar worden samengewerkt, met de juiste begeleiding, om te zorgen dat de zorg goed blijft en ook in de toekomst de best mogelijke zorg geleverd kan worden voor hartekinderen. Als Stichting Hartekind benadrukken wij dat kwaliteit van zorg naast concentratie van operaties ook het uitwisselen van expertise, patiëntgegevens en onderzoeksresultaten vraagt tussen de verschillende centra en landelijk georganiseerd moet worden. Wij vinden dat er - samen met patiënten vertegenwoordiging - landelijk bindende afspraken over kwaliteit moeten worden opgesteld.

Terugblik 2023

In dit jaar stond Stichting Hartekind voor pittige uitdagingen, want alleen met nog meer vaste donateurs en relaties kunnen we onze investeringen in meerjarige wetenschappelijke onderzoeken vergroten. De eerste stap was het ontwikkelen van een nieuwe fondsenwervende campagne. Deze werd ingezet rondom Valentijnsdag, traditiegetrouw de “dag van het hart”, en de landelijke Hartekind-collecte in diezelfde periode. Stichting Hartekind was voor het eerst 10 dagen lang zichtbaar op landelijke televisie en ruim 2 maanden zichtbaar online. Voor deze impactvolle spot heeft Stichting Hartekind 3 hartekinderen mogen filmen. Wij zijn de ouders en kinderen ongelooflijk dankbaar dat wij hen op hun meest kwetsbare momenten in het ziekenhuis en de kinderintensive care mochten filmen!

Kantoorteam

Om de ambities voor kinderen met een hartafwijking te realiseren is een professioneel en krachtig team noodzakelijk. Daarom is op 1 oktober 2022 Zenka Reijn-Slegt in dienst getreden als directeur van Stichting Hartekind. Met de stevige ervaring van Zenka bij andere goede doelen, kent zij het klappen van de zweep van marketing, fondsenwerving & business development. Zenka werkt nu samen met het leergierige en gepassioneerde team om de komende jaren de doorgroei mogelijk te maken door onder andere de fondsenwerving en marketing naar het volgende niveau te tillen. Het leed van hartekinderen en hun omgeving, dat veelal achter de voordeur blijft en dus zeer beperkt financiering ontvangt voor wetenschappelijk onderzoek, moet hiermee beter zichtbaar worden gemaakt.

In 2023 is de organisatie verder geprofessionaliseerd door meer focus aan te brengen in de werkzaamheden, keuzes te maken in de activiteiten en samenwerking op expertise aan te jagen. Het team is versterkt met een vrijwilliger financieel medewerker om de directeur te ondersteunen bij de financiële bedrijfsvoering. De procedure voor factuurbehandeling is aangepast en zal in 2024 meer bij de medewerkers van het team worden belegd waarbij functiescheiding is ingericht. Ook het Businessplanningsproces is meer belegd bij de medewerkers en valt onder leiding van Zenka Reijn-Slegt. Per 17 juli 2023 is Zenka statutair directeur-bestuurder en is er een Raad van Toezicht aangesteld.

Doelbesteding

In het vorige hoofdstuk stond meer informatie over doelbesteding in 2023. In 2023 is opnieuw een mooi onderzoek gestart en mogen wij bijzonder trots zijn op de onderzoeken en projecten die lopen. Het verder door ontwikkelen van het call proces heeft hier zeker aan bijgedragen. Wij zijn doorgegaan met de landelijke uitrol van saturatiemeters voor het vroeg opsporen van hartafwijkingen na de geboorte. Het goede nieuws is dat er in 2023 voor een bedrag van ruim €800.000 is besteed aan onderzoek, innovatieve projecten, voorlichting en bewustwording!

Fondsenwerving

Stichting Hartekind heeft in 2023 opnieuw de mijlpaal bereikt van fondsenwerving boven de miljoen! In totaal is er voor €1.086.124 aan fondsen geworven. Deze fondsenwerving is op hoofdlijnen onder te verdelen in particuliere fondsenwerving, zakelijke fondsenwerving en andere vormen van fondsenwerving.

Zakelijke fondsenwerving

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de zakelijke fondsenwerving:

- Hartekind Gala met 185 gasten en een bruto-baten van ruim €140.000 met prachtige bijdragen vanuit betrokken relaties van Stichting Hartekind
- De 'Vrienden van Hartekind' met ruim €141.000 aan brutobaten

- Een structurele samenwerking met Sazas van €35.000 per jaar
- Een bijdrage van DOOR Training & Advies van €20.000 naast de inzet van expertise en capaciteit
- Een succesvolle The Dutch 4 Kids “Charity Day” met een donatie van €30.000 voor Stichting Hartekind
- De bijdrage van Zeeuw & Zeeuw die voor maar liefst drie jaar mobiliteitspartner geworden is van Stichting Hartekind

Particuliere fondsenwerving en acties derden

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de particuliere fondsenwerving:

- Een groei van het aantal vaste donateurs naar 1.150 donateurs, de mijlpaal van 1000 donateurs is bereikt!
- Prachtige collecte en acties:
 - Een collecte week met 225 digitale collectanten en 192 huis-aan-huis collectanten en bij elkaar ruim €94.000.
 - Een chocoladeletter actie met maar liefst 5.400 verkochte letters en ruim €17.000 aan bruto-opbrengst en nog veel meer fantastische acties in het hele land van vrijwilligers, scholen, bedrijven en particulieren.
- Op 21 april 2023 was het business boxing event “Knokken met je Hart” in Leeuwarden. Een prachtig initiatief van Bauke Lodewijk, zelf pappa van een hartekind.
- Het prachtige “Vrienden van Hartekind” galadiner op initiatief van Stichting Hartekind vriend Arthur Bouw.

Overige fondsenwerving

Stichting Hartekind heeft daarnaast een steeds grotere groep donateurs en sponsors. Vrijwilligers en betrokkenen zetten geweldige acties op. De impact hiervan is enorm groot. Daarnaast zijn er vaste stichtingen en fondsen die Stichting Hartekind ondersteunen en hebben wij een aantal prachtige legaten mogen ontvangen.

Landelijke naamsbekendheid

Stichting Hartekind wil graag structureel aandacht besteden aan de impact van een hartafwijking bij kinderen. Daarom worden mede campagnes ontwikkeld en uitgevoerd om de broodnodige aandacht te creëren en fondsen te werven. Daarbij is de Hartekind Week een belangrijk ijkpunt in de campagne. Waarbij wij altijd een media moment proberen te realiseren met een persoonlijk verhaal, sterke inhoud en hoge kwaliteit van content. Dit geeft ons de mogelijkheid om landelijke media te bereiken. Hiernaast zijn wij een continue digital zichtbaarheids campagne gestart om zo de bekendheid van de impact van een hartafwijking bij kinderen te laten groeien.

In 2023 is er veel landelijke aandacht geweest voor de aangeboren hartafwijkingen rondom het concentratie dossier. Gezien de emoties en gevoeligheden van het debat, hebben wij ons gefocust op het voeren van gesprekken met de NZa, VWS, alle academische centra en andere instanties. Wij hebben ervoor gekozen vanwege ons neutrale en onafhankelijke karakter als gezondheidsfonds uit de (centrum gestuurde) discussie te blijven. Maar wel te communiceren over de ontwikkelingen, in toegankelijk taalgebruik, die onze achterban aangaan en waar wij als Stichting Hartekind voor strijden.

Risicomanagement

Stichting Hartekind heeft de belangrijkste risico's in kaart gebracht. Om deze effectief te kunnen beheersen, blijven we mogelijke bedreigingen en beheersmaatregelen continu monitoren en bespreken in voorheen het bestuur en nu in de Raad van Toezicht vergaderingen. De vier belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden en datamisbruik.

Ondanks dat Stichting Hartekind goede beheersmaatregelen hanteert, is in 2023 gebleken dat er in 2022 een 3-tal toekenningen voor onderzoeken met een totaalbedrag van €193.450 niet als verplichting in de jaarrekening 2022 zijn opgenomen en in 2021 zijn een 2-tal toekenningen voor onderzoeken met een totaalbedrag van €80.000 niet als verplichting in de jaarrekening 2021 en 2022 opgenomen. Er was voldoende bestemmingsreserve om dit op te vangen. Tot op heden zijn voor deze onderzoeken nog geen uitbetalingen gedaan (zie ook pagina 37 van de jaarrekening). Daarnaast is gebleken dat voor een onderzoek wat voor eind 2018 is afgerond, nog €30.066 ten onrechte gereserveerd stond. Er is grondig onderzoek verricht om de volledigheid van de

verwerking van de toegekende onderzoeken te controleren, waarbij zowel het voormalige bestuurslid belast met onderzoeken en de voormalige secretaris en penningmeester zijn betrokken. De onderzoek administratie is volledig bijgewerkt op basis van bestuursbesluiten en notulen en een integrale aansluiting met de financiële administratie. Hierbij is teruggedaan tot 2017. Door de verdere professionalisering van de organisatie met het aanstellen van een directeur/bestuurder, de toevoeging van een onderzoeksmedewerker en aangescherpte procedures, is het toezicht op toekenningen, de voortgang van de doelbesteding en de verwerking in de financiële administratie steviger ingebed in de organisatie zodat herhaling voorkomen wordt.

De markt van sportieve/non-profit evenementen is aan verandering onderhevig. Er is veel aanbod en de interesse van deelnemers verandert snel. Er is behoefte aan vernieuwing. De risico's bestaan met name uit onvoldoende interesse in het evenement en onvoldoende kwaliteit van het evenement. Deze risico's worden continu bewaakt door middel van evaluaties na afloop van een actie, waarbij bekeken wordt of er met het evenement moet worden doorgedaan.

Om imagoschade en fraude te voorkomen, draagt Stichting Hartekind onder andere zorg voor transparantie en streeft naar efficiënte afspraken en goede richtlijnen en procedures. De mogelijke impact van imagoschade en fraude is dat Stichting Hartekind haar doelstellingen en ambities niet kan realiseren. Er is een goede screening en ondersteuning van vrijwilligers. Om fraude te voorkomen zijn er duidelijke protocollen voor alle financiële handelingen, bijvoorbeeld de collecte. Daarnaast wordt er rondom het concentratiedossier continue overlegd met de twee patiëntenverenigingen en het andere gezondheidsfonds om gezamenlijk op de juiste manier te blijven opkomen voor kinderen met een hartafwijking en hun ouders.

In het hoofdstuk over wetenschappelijk onderzoek is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen onderzoeksprojecten die worden beoordeeld door de leden van een onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad, en de Ouderraad, komen in aanmerking voor financiering door Stichting Hartekind. Gedurende de looptijd van de projecten wordt de voortgang van de projecten en programma's gevolgd door Stichting Hartekind (en haar partners). Wanneer er onvoldoende voortgang is, behoudt Stichting Hartekind zich het recht voor om de financiering tussentijds te stoppen, zoals afgesproken in de overeenkomsten met de onderzoekers. De mogelijke impact is dat de doelbesteding niet conform de afspraken danwel in lijn met de doelstellingen van Stichting Hartekind wordt besteed. Hierdoor kan het vertrouwen in Stichting Hartekind en de reputatie van de stichting worden geschaad.

Stichting Hartekind hanteert voor datamisbruik zorgvuldige procedures en controle om potentiële bedreigingen met betrekking tot gegevensintegriteit, vertrouwelijkheid en beschikbaarheid te identificeren en beheren. Het risico van ongeoorloofd datamisbruik wordt nauwlettend gevolgd, met inachtneming van passende maatregelen en beveiligingsprotocollen om de betrouwbaarheid van financiële informatie te waarborgen en de belangen van belanghebbenden te beschermen. De potentiële impact is dat naast operationele en juridische gevolgen het vertrouwen van betrokkenen van de stichting wordt ondermijnd.

De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd. De Raad van Toezicht toetst of de directeur/bestuurder bij haar strategische beleidsvorming en de uitvoering van haar taken, oog houdt op de maatschappelijke doelstellingen van Stichting Hartekind, in overeenstemming met de statuten. Bovendien toetst zij of er een zorgvuldige en evenwichtige afweging is gemaakt ten behoeve van de belanghebbenden van de Stichting. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht een adviesrol en is sparringpartner voor de directeur/bestuurder. Bij de samenstelling van de Raad van Toezicht is gestreefd naar een mix van verschillende persoonlijkheden en ervaringsgebieden. De raad van Toezicht is de werkgever van de directeur/bestuurder, is onafhankelijk en de leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. De leden van de Raad van Toezicht dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van Stichting Hartekind. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstremming. Om de juiste 'checks and balances' te behouden ook nu Stichting Hartekind groeit is per 1 oktober 2022 een directeur gestart en is in 2023 de organisatie doorgegroeid naar een Raad van Toezicht model met een statutair bestuurder per 17 juli 2023.

De directeur/bestuurder en Raad van Toezicht vergadert minimaal één keer per kwartaal. Tijdens deze vergaderingen worden de fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten, voortgang doelbesteding, projecten en mogelijke risico's besproken. De Raad van Toezicht heeft minimaal één keer per jaar een bijeenkomst met het team zonder aanwezigheid van de directeur/bestuurder.

Het voormalig Bestuur en nu Raad van Toezicht keurt ingediende onderzoek aanvragen goed. Dit na een zorgvuldige voorafgaande beoordeling op advies van de Wetenschappelijke Raad en Ouderraad van Stichting Hartekind. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken.

Op dit moment speelt nog steeds een heleboel rondom het 'concentratiedossier'. Stichting Hartekind is voor concentratie van operaties, maar houdt een neutrale en onafhankelijke positie aan in de keuze van interventielocaties en het aantal interventielocaties. Om deze reden spreekt Stichting Hartekind zich ook niet uit over de locaties die zijn gekozen. Een deel van de Stichting Hartekind betrokkenen wil graag dat Stichting Hartekind dit wel doet en heeft gevoelens van ontevredenheid. Hier wordt aandacht aan besteedt door persoonlijk met mensen in gesprek te zijn. Het was niet uit te sluiten dat Stichting Hartekind in 2023 donateurs zou verliezen door deze spanningen. In 2023 is de impact hiervan gelukkig meegevallen. Voor Stichting Hartekind blijft de kwaliteit en continuïteit van zorg voor de hartekinderen van nu en de toekomst centraal staan. Stichting Hartekind blijft daarin van mening dat concentratie én dus een besluit nodig is.

Stichting Hartekind heeft in 2022 gesprekken gevoerd met het CBF over de ontwikkeling van Stichting Hartekind. Daarbij is onder andere specifiek aandacht geweest voor het ontwikkelen van een integriteitsbeleid. Dit is uitgevoerd en staat op de website van Stichting Hartekind vermeld. In 2023 zijn er geen interne- en externe meldingen gemaakt van grensoverschrijdend gedrag. In 2024 zal Stichting Hartekind een externe vertrouwenspersoon aanstellen. Daarnaast zal op de website een formulier beschikbaar komen waarmee een melding kan worden gedaan. De transitie naar het Raad van Toezicht model is op 17 juli gerealiseerd, conform afspraken met het CBF in 2022. De verhoudingen tussen doelbesteding, wervingskosten en kosten van beheer en administratie, net als tussen wervingskosten en inkomsten waren in lijn met de vooraf in de begroting voor 2023 gedefinieerde uitgangspunten en bandbreedtes.

De conclusie is gerechtvaardigd dat Stichting Hartekind een goed jaar heeft gehad, met een transitie naar een Raad van Toezichtmodel en met uitdagingen rondom het concentratiedossier. Het afgelopen jaar heeft veel van het bestuur, de directeur/bestuurder, haar medewerkers en alle vrijwilligers gevraagd. Wij zijn iedereen hier enorm dankbaar voor!

Bezoldiging Directeur en Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht heeft de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. De laatste evaluatie was in november 2023. Bij de bepaling van de bezoldiging en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Hartekind de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Hartekind vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 350 punten met een maximaal jaarinkomen van €108.255 (1 FTE/12 maanden). De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van directielid Zenka Reijn-Slegt bedroeg in 2023 €97.500. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven (voor Zenka Reijn-Slegt, met een bedrag van €103.984) binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van €127.318 per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn, stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht, in de toelichting op de staat van baten en lasten.

In 2023 is Stichting Hartekind van een Bestuursmodel naar een Raad van Toezicht overgegaan. Zowel de voormalige bestuursleden als de Raad van Toezichtleden hebben in 2023 geen bezoldiging ontvangen. Er zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt aan de directeur, de voormalige bestuurders en de raad van toezichtsleden.

Vooruitblik 2024

Stichting Hartekind heeft in 2023 opnieuw de magische grens van €1.000.000 aan inkomsten doorbroken met €1.086.124 én voor maar liefst €829.532 aan onderzoek, projecten en voorlichting kunnen besteden. Vanwege een grote eenmalige bijdrage (€250.000) vanuit een fonds in 2022, is dit een geweldige prestatie van het team, vrijwilligers, donateurs, relaties, sponsors en andere betrokkenen die de kwaliteit van leven en overlevingskansen van kinderen met een hartafwijking verder willen vergroten. De begrote baten voor 2024 zijn ruim €1.100.000. De inkomsten zullen veel sneller moeten gaan groeien in de komende jaren om de ambities die zijn vastgelegd in de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' daadwerkelijk te kunnen realiseren.

Focus voor 2024

De focus voor 2024 ligt op deze zaken:

- Het jaar 2024 wordt een belangrijk jaar voor Stichting Hartekind. Zo is er een aanvraag gedaan bij de Nationale Postcode Loterij voor een eenmalige schenking waar begin maart de uitslag van verwacht wordt.
- Groei in fondsenwerving, door:
 - Een verdere groei te realiseren in structurele donateurs, vermogende fondsen actief te benaderen, zakelijke relatie netwerk te verstevigen met meerjarige samenwerkingen.
 - De mogelijkheid van een nalatenschap of legaat voor Stichting Hartekind actiever onder de aandacht te brengen.
- Landelijke naamsbekendheid, door:
 - Met een klein budget continu online zichtbaar te zijn en stevige campagnes neer te zetten en PR-mogelijkheden optimaal te benutten.
- Vergroten van de impact, door:
 - Het verder professionaliseren van het toezicht op de voortgang van de onderzoeken.
 - De samenwerking als nieuwe partner binnen het Dutch Cardio Vasculair Alliance vorm te geven.
 - Nog meer verloskundigen te voorzien van een saturatiemeter.
 - Het meerjarenbeleidsplan opnieuw te ijken.
 - Bij voldoende beschikbare middelen een nieuwe call voor onderzoekaanvragen uitschrijven.

Deze volgende activiteiten en evenementen staan in 2024 op het programma:

- Hartekind Weissensee op 26 januari
- Hartekind Collecte op 4-10 februari
- De campagne rondom de Hartekindweek van 8 januari tot 19 februari
- Hartekind Skate op 17 maart
- Landelijke Hartekinddag op 15 juni
- Hartekind Gala op 10 oktober
- Vrijwilligersbijeenkomst op 25 mei
- Bijeenkomsten kinderhartcentra

Financiën

Hieronder volgt de jaarrekening van 2023. Deze is opgesteld conform de vereisten van de RJ-richtlijn 650. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2023 verkreeg Stichting Hartekind in totaal €1.086.124 aan baten (in 2022 €1.167.717) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. In 2022 was sprake van een grote eenmalige bate van €250.000 van een fonds.

Doelbestedingen

In 2023 heeft de Stichting Hartekind €829.532 besteed aan doelstellingen (76% van de baten). Deze uitgaven kwamen voor €252.643 toe aan het verbeteren van kwaliteit van leven, voor €190.408 aan het vergroten van de overlevingskansen en voor €386.481 aan voorlichting. In 2023 is het STAMINA-onderzoek gedeeltelijk voorwaardelijk toegekend. De voorwaardelijke verplichting is verwerkt in de niet uit de balans blijvende verplichtingen. In 2024 zal worden beoordeeld of de voorwaardelijke toezegging kan worden omgezet naar een onvoorwaardelijke toekenning als aan de voorwaarden is voldaan.

Wervingskosten

Voor de verkrijging van zelf geworven baten was inspanning nodig, waarvoor kosten werden gemaakt. In 2023 bedroegen deze €218.496 en maakte daarmee 20% van de baten uit.

Personeelsbeloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de winst- en verliesrekening voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingautoriteit. Het salaris van de directeur/bestuurder staat bij de salarissen omschreven.

Lasten beheer en administratie

Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opgenomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan één van de doelstellingen. De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelichting lastenverdeling.

Bestemmingsreserve

Stichting Hartekind heeft eind 2023 een continuïteitsreserve om de continuïteit van Stichting Hartekind te waarborgen. Deze is €300.000. Hiernaast heeft Stichting Hartekind een bestemmingsreserve CALL, gereserveerd voor wetenschappelijke onderzoek.

Liquiditeitsbeleid

Stichting Hartekind voert ten aanzien van de liquiditeit een beleid gericht op een goede afstemming van ontvangsten en uitgaven in aanwending van de doelstelling. Stichting Hartekind maakt een prognose van de ontwikkeling van het werkkapitaal (kortlopende vorderingen, kortlopende inkomsten en liquide middelen) voor de korte en de lange termijn. Gedurende het jaar kunnen (aanzienlijke) fluctuaties in het werkkapitaal optreden die ook de positie per jaareinde beïnvloeden.

Beleggingsbeleid

Omdat Stichting Hartekind alle beschikbare middelen aanwendt voor zijn doelstellingen, worden geen beleggingen aangehouden.

Jaarrekening

Stichting Hartekind 2023

Inhoudsopgave

Balans per 31 december 2023	29
Staat van baten en lasten 2023	30
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	31
Toelichting op de balans	35
Toelichting op de staat van baten en lasten	40
Overige toelichtingen	49
Overige gegevens	50
Bijlagen	54
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	55
2. Specificatie bestuurstermijnen en hoofd en nevenfuncties	56

Balans per 31 december 2023

Balans per 31 december 2023

(na batig saldooverdeling)

		31 december 2023		31 december 2022	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Financiële vaste activa					
Overige vorderingen	1		1.500		1.500
Vlottende activa					
Voorraden					
Gereed product en handelsgoederen	2		157.056		117.328
Vorderingen	3		141.224		155.722
Liquide middelen	4		2.071.483		1.916.024
Totaal activazijde			<u>2.371.263</u>		<u>2.190.574</u>
Passiva					
Reserves & fondsen					
Reserves en fondsen	5 6		552.569		567.264
Kortlopende schulden					
Schulden aan kredietinstellingen	7	-		1.618	
Schulden aan leveranciers	8	15.969		50.882	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	9		8.115		8.714
Nog uit te keren aan doelstellingen	10	1.746.498		1.492.675	
Overlopende passiva	11	<u>48.112</u>		<u>69.421</u>	
			1.818.694		1.623.310
Totaal passivazijde			<u>2.371.263</u>		<u>2.190.574</u>

Staat van baten en lasten 2023

		2023	Begroting 2023	2022
		€	€	€
Baten	12			
Baten van particulieren	13	611.943	576.646	572.261
Baten van bedrijven	14	311.032	285.000	217.127
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	15	161.448	190.000	375.700
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	16	1.701	15.000	2.629
		<u>1.086.124</u>	<u>1.066.646</u>	<u>1.167.717</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	17	<u>829.532</u>	<u>876.069</u>	<u>1.249.727</u>
Wervingskosten	18	218.496	222.753	206.451
Kosten van beheer en administratie	19	<u>56.634</u>	<u>55.561</u>	<u>57.586</u>
Organisatielasten		<u>275.130</u>	<u>278.314</u>	<u>264.038</u>
Totaal baten besteed aan doelstellingen -/- organisatielasten		-18.538	-87.737	-346.047
Financiële baten en lasten	20	<u>3.843</u>	<u>-5.000</u>	<u>-10.025</u>
Saldo van baten en lasten		<u>-14.695</u>	<u>-92.737</u>	<u>-356.072</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Bestemmingsreserve Call		-89.695		-431.072
Continuïteitsreserve		<u>75.000</u>		<u>75.000</u>
		<u>-14.695</u>		<u>-356.072</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Hartekind is feitelijk gevestigd op Professor W.H. Keesomlaan 12, 1183 DJ te Amstelveen en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 30243590.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Hartekind, statutair gevestigd in Breukelen en feitelijk gevestigd te Amstelveen, bestaan uit het werven van fondsen teneinde activiteiten te financieren teneinde de doelstellingen van de organisatie te realiseren. Volgens artikel 2 van de statuten heeft de stichting ten doel:

1. Het bieden van betere medische kansen voor Hartekinderen;
2. Het verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen, waarbij de kwaliteit van het leven centraal staat.

Het geven van voorlichtingen over de impact en/of gevolgen van het hebben van een hartafwijking bij kinderen en de invloed daarvan op het gezin is een van de middelen voor de verwezenlijking van de doelen. In de jaarrekening wordt voorlichting als aparte doelbesteding opgenomen naast projecten en onderzoeken voor het vergroten van de overlevingskansen voor de verbetering van kwaliteit van leven gezien het specifieke karakter.

Informatieverschaffing over schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Stichting Hartekind zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn RJ-650 Verslaggeving voor Fondsenwervende organisaties. Deze Richtlijn is opgesteld door de Raad voor de Jaarverslaggeving, waarbij gebruik is gemaakt van de kennis en kunde van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) om op uniforme wijze de ontvangsten en bestedingen van fondsenwervende organisaties zichtbaar te maken. Naast de verslaggeving conform voornoemde richtlijn dient het niet financiële deel van het verslag te voldoen aan de vereisten die het CBF-keurmerk daaraan stelt.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het saldo van baten en lasten vinden plaats op basis van historische kosten, tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd volgens het kostprijsmodel. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Informatieverschaffing over foutenherstel

Bij het opstellen van de jaarrekening is gebleken, dat in de boekjaren 2021 en 2022 ten onrechte een aantal toekenningen niet als verplichting in de jaarrekening is opgenomen. De oorzaken en maatregelen die zijn genomen om dergelijke omissies in de toekomst te voorkomen zijn beschreven in het jaarverslag. Gegeven de aard en de omvang van de verplichting is sprake van een materiële fout.

Foutenherstel

De correctie op de vermogenspositie en fondsen per ultimo 2022 bedroeg €243.384 (negatief) en de correctie op het resultaat over het boekjaar bedroeg €193.450. De correctie die betrekking heeft op boekjaar 2022 ten bedrage van €193.450 is in de vergelijkende cijfers over boekjaar 2022 aangepast. De correctie die betrekking heeft op boekjaar 2021 ten bedrage van €49.934 is in het beginvermogen per 1 januari 2022 verwerkt. Deze correcties zijn van invloed op de post 'Nog uit te keren doelbesteding' onder de kortlopende schulden en op de post 'Besteed aan doelstelling' in de staat van baten en lasten.

Operationele leases

De stichting heeft een leasecontract waarbij een groot deel van de voor- en nadelen die aan de eigendom verbonden zijn, niet bij de stichting ligt. Deze leasecontracten worden verantwoord als operationele leasing. Leasebetalingen worden, rekening houdend met ontvangen vergoedingen van de lessor, op lineaire basis verwerkt in de staat van baten en lasten over de looptijd van het contract.

Toelichting op de aard en de kwantitatieve effecten van een schattingswijziging indien deze van belang is voor de verslagperiode of toekomstige perioden

Met ingang van boekjaar 2022 is een schattingswijziging doorgevoerd op de wijze waarop kosten, zoals lonen worden toegerekend aan de posten 'Besteed aan doelstellingen', 'Wervingskosten' en 'Beheer en administratiekosten'. Het bestuur heeft de procentuele toerekening van de kosten herijkt. De rapportage volgend uit de CBF-toetsing is hier mede aanleiding voor geweest. Naar rato is nu minder toegerekend aan 'Beheer en administratiekosten'. De begrotings- en vergelijkende cijfers zijn niet aangepast.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen, liquide middelen, langlopende schulden en kortlopende schulden. Alle financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, inclusief direct toerekenbare transactiekosten. Na de eerste opname worden financiële instrumenten gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs. Stichting Hartekind kent geen afgeleide financiële instrumenten.

Grondslagen

Financiële vaste activa

De financiële vaste activa worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

Dit actief is benodigd voor de bedrijfsvoering.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen historische kostprijs. Indien noodzakelijk wordt op deze waarde een voorziening voor incurante voorraad in mindering gebracht.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling.

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Deze activa zijn benodigd voor de bedrijfsvoering.

Liquide middelen

De liquide middelen worden tegen nominale waarde gewaardeerd. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling voor dat deel waarvoor kortlopende schulden op de balans zijn opgenomen onder de noemer 'Nog uit te keren aan doelstellingen' op het moment dat hiertoe door het bestuur kan worden besloten en onder de voorwaarde dat er op dat moment middelen beschikbaar zijn om tot uitkering over te gaan. Dit actief is eveneens deels benodigd voor de doelstelling.

Eigen vermogen

Reserves en fondsen

De reserves en fondsen van de stichting zijn ingedeeld in twee categorieën.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is het gedeelte van het eigen vermogen waarover zonder belemmering door wettelijke of statutaire bepalingen kan worden beschikt voor het doel waarvoor Stichting Hartekind is opgericht. Deze reserve wordt aangehouden om de continuïteit van de stichting op langere termijn te waarborgen.

Bestemmingsreserves

Aan deze van het vermogen afgezonderde reserves is door het bestuur van de stichting een in de jaarrekening omschreven bestedingsmogelijkheid gegeven. Deze ligt in het verlengde van de doelstelling van de stichting.

Kortlopende schulden

Schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

De bepaling van het resultaat

Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. De baten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

Lasten

Bestedingen aan de doelstelling

Onder bestedingen aan de doelstelling worden onder andere verantwoord de uitkeringen en bijdragen die in het boekjaar zijn toegekend in het kader van doelprojecten overeenkomstig de doelstellingen van de stichting. Toekenningen komen geheel ten laste van het boekjaar waarin het toekenningsbesluit genomen is, ongeacht in welk boekjaar de toekenning wordt uitgekeerd. Vrijvallende gelden in het kader van 'bestedingen aan de doelstelling' worden in het boekjaar waarin zij vrijvallen in mindering gebracht op de toekenningen.

Toelichting op de balans

Activa

Vaste activa

Financiële vaste activa

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
1 Overige vorderingen		
Waarborgsom huur	<u>1.500</u>	<u>1.500</u>

Vlottende activa

Vorraden

2 Gereed product en handelsgoederen

Voorraad TikkieRing	135.752	95.732
Voorraad Hartekind Boek	<u>21.304</u>	<u>21.596</u>
	<u>157.056</u>	<u>117.328</u>

3 Vorderingen

Belastingen	1.797	525
Overlopende activa	<u>139.427</u>	<u>155.197</u>
	<u>141.224</u>	<u>155.722</u>

Belastingen

Omzetbelasting	<u>1.797</u>	<u>525</u>
----------------	--------------	------------

Overlopende activa

Nog te ontvangen gelden	127.950	115.881
Vooruitbetaalde kosten	11.477	36.648
Nog te factureren omzet	-	2.668
	<u>139.427</u>	<u>155.197</u>

4 Liquide middelen

Rabobank BedrijfsSparRekening, NL22 RABO 1481 3414 64	1.100.032	100.002
ABN AMRO Sparrekening, NL19 ABNA 0126 1223 34	650.000	-
Rabobank Zakelijke rekening, NL46 RABO 0371 0493 50	245.543	882.647
ING Betaalrekening, NL62 ING 0004 3126 88	61.553	147.171
ABN AMRO Betaalrekening, NL92 ABNA 0823 8554 06	14.338	746.549
ING Vermogen Sparrekening, NL62 ING 0004 3126 88	17	39.655
	<u>2.071.483</u>	<u>1.916.024</u>

Passiva

5 Reserves & fondsen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Reserves en fondsen
	€
Stand per 1 januari 2023	567.264
Mutatie uit resultaatverdeling	<u>-14.695</u>
Stand per 31 december 2023	<u><u>552.569</u></u>

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
6 Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve	300.000	225.000
Bestemmingsreserve Call	<u>252.569</u>	<u>342.264</u>
	<u><u>552.569</u></u>	<u><u>567.264</u></u>

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	225.000	150.000
Resultaatverdeling	<u>75.000</u>	<u>75.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>300.000</u></u>	<u><u>225.000</u></u>

Jaarlijks beoordeeld het bestuur op basis van begroting van het komend jaar de hoogte van de continuïteitsreserve. Het uitgangspunt is dat de vaste organisatielasten voor de komende 6 maanden gedekt kunnen worden door deze reserve.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Bestemmingsreserve Call		
Stand per 1 januari	342.264	823.270
Foutenherstel boekjaar 2021	-	-49.934
Stand per 1 januari na foutenherstel	342.264	773.336
Resultaatverdeling	-89.695	-237.622
Foutenherstel boekjaar 2022	-	-193.450
Stand per 31 december	<u>252.569</u>	<u>342.264</u>

De bestemmingsreserve Call wordt aangehouden voor nog toe te kennen wetenschappelijke onderzoeken.

Bij het opstellen van de jaarrekening is gebleken, dat in de boekjaren 2021 en 2022 ten onrechte een aantal toekenningen ten onrechte niet als verplichting is opgenomen. Gegeven de aard en de omvang van de verplichting is sprake van een materiële fout.

Naast het effect op de bestemmingsreserve Call is deze correctie van invloed op de post 'Nog uit te keren doelbesteding' onder de kortlopende schulden en op de post 'Besteed aan doelstelling' in de staat van baten en lasten.

Kortlopende schulden

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
7 Schulden aan kredietinstellingen		
Creditcard	<u>-</u>	<u>1.618</u>
8 Schulden aan leveranciers		
Crediteuren	<u>15.969</u>	<u>50.882</u>
9 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	<u>8.115</u>	<u>8.714</u>

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
10 Nog uit te keren aan doelstellingen		
Onderzoek Executive functies	421.257	421.257
Landelijk Consortium Aangeboren Hart Afwijkingen	420.273	420.273
Future Study	390.538	390.538
Stamina	291.980	-
STATE OF ART	40.000	40.000
Placenta	40.000	40.000
Complexe DORV	40.000	40.000
Stimuleringsbijdrage Playing for cognition	40.000	40.000
Wearables	39.950	39.950
Stimuleringsbijdrage Intimiteit Sexualiteit en Zwangerschap	15.000	15.000
Stimuleringsbijdrage ICD	7.500	7.500
Stimuleringsbijdrage Hartspierweefsel in kweek	-	37.157
EMDR	-	1.000
	<u>1.746.498</u>	<u>1.492.675</u>

Het bestuur constateert dat het momenteel niet goed mogelijk is om een betrouwbare schatting in tijd te maken van het moment waarop de nog uit te keren bedragen aan doelstellingen feitelijk uitgekeerd kunnen worden. Voorzichtigheidshalve worden daarom alle verplichtingen als kortlopend beschouwd.

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
11 Overlopende passiva		
Vooruitontvangen inzake sponsoracties Weissensee	27.803	30.107
Reservering vakantiegeld	12.015	9.407
Reservering accountantskosten	5.400	6.732
Nog te betalen kosten	2.566	23.175
Nettolonen	328	-
	<u>48.112</u>	<u>69.421</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Huurverplichting

Stichting Hartekind huurt een kantoorlocatie onder contractuele voorwaarden. Dit contract is op maandbasis opzegbaar. De maandelijkse huursom (inclusief een vergoeding voor schoonmaakkosten) is €1.232.

Leaseovereenkomst

Stichting Hartekind is in 2023 een operationele leaseovereenkomst aangegaan voor een auto. De overeenkomst is aangegaan tot 31 mei 2026 maar is tussentijds opzegbaar met een opzegtermijn van 2 maanden. De maandelijkse leasekosten bedragen €250 (exclusief BTW en brandstofkosten)

Toekenning doelbestedingen

In 2023 heeft Stichting Hartekind een onvoorwaardelijke toekenning gedaan voor het Stamina onderzoek. Deze onvoorwaardelijke toekenning dekt de eerste 2 jaar van het onderzoek en bedraagt €291.980 dit bedrag is opgenomen in de balans per 31 december 2023 onder nog uit te keren aan doelbestedingen. Daarnaast is een voorwaardelijk toekenning gedaan voor een bedrag van €307.590 voor jaar 3 en 4 van het onderzoek. Stichting Hartekind zal in 2024 besluiten tot een onvoorwaardelijke toekenning op basis van vrij besteedbare beschikbare middelen.

Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2023</u>	Begroting <u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€	€
12 Baten			
Baten van particulieren	611.943	576.646	572.261
Baten van bedrijven	311.032	285.000	217.127
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	161.448	190.000	375.700
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	1.701	15.000	2.629
	<u>1.086.124</u>	<u>1.066.646</u>	<u>1.167.717</u>
13 Baten van particulieren			
Acties Stichting Hartekind	121.908	151.000	154.797
Eénmalige donaties	118.780	150.646	158.479
Periodieke donaties	112.437	100.000	94.093
Legaten	110.000	-	-
Collectes	94.244	108.000	108.212
Acties hartevrienden	54.574	67.000	56.680
	<u>611.943</u>	<u>576.646</u>	<u>572.261</u>
14 Baten van bedrijven			
Eénmalige donaties	133.039	75.000	51.913
Acties hartevrienden	88.199	75.000	22.451
Periodieke donaties	53.014	35.000	58.782
Acties Stichting Hartekind	36.780	100.000	83.981
	<u>311.032</u>	<u>285.000</u>	<u>217.127</u>

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
15 Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk			
Baten van andere goede doelen en stichtingen	107.288	90.000	323.686
Baten van scholen	30.265	27.000	16.708
Baten van organisaties zonder winststreven	18.475	50.000	21.724
Baten uit een collecte in de kerk	3.320	3.000	2.646
Baten uit serviceclubs	2.100	20.000	10.936
	<u>161.448</u>	<u>190.000</u>	<u>375.700</u>

16 Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	80.346	112.500	93.017
Kosten "Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten"	-78.645	-97.500	-90.388
	<u>1.701</u>	<u>15.000</u>	<u>2.629</u>

17 Besteed aan doelstellingen

Het geven van voorlichting	386.481	40.000	294.717
Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor Hartekinderen	252.643	836.069	500.220
Vergroten van de overlevingskansen	190.408	-	454.790
	<u>829.532</u>	<u>876.069</u>	<u>1.249.727</u>

	€	€
Besteed aan doelstellingen		
TikkieRing	120.758	78.812
HartekindBoek	292	6.417
Executieve Functies	-	421.257
Project Saturatiemeters	89.067	294.511
Stamina	291.980	-
Hartekind dag	16.486	-
PacePro	2.358	2.815
Voorlichting	309.592	252.102
STATE OF ART	-	39.950
Wearables	-	40.000
QOL (Outreach)	-	113.500
Overige	-1.001	363
Totaal	829.532	1.249.727

Het percentage besteed van de baten dat is besteed aan doelstellingen is 76% (2022: 107%), vóór fouterstel 90%).

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
18 Wervingskosten			
Personeelskosten	155.946	163.920	125.919
Communicatiekosten	41.792	38.022	57.703
Kantoor- en algemene kosten	14.336	14.919	16.362
Huisvestingskosten	6.422	5.892	6.467
	218.496	222.753	206.451

De wervingskosten in 2023 bedragen 20% (2022: 18%) van de totale baten.

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
19 Kosten van beheer en administratie			
Personeelskosten	23.392	24.588	38.469
Communicatiekosten	27.861	25.348	12.749
Kantoor- en algemene kosten	3.716	4.032	4.564
Huisvestingskosten	1.665	1.593	1.804
	<u>56.634</u>	<u>55.561</u>	<u>57.586</u>

De kosten van beheer en administratie in 2023 bedragen 5% (2022: 5%) van de totale baten.

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
Lonen en salarissen			
Brutolonen en -salarissen	258.518	268.528	188.460
Transitievergoeding	17.998	18.000	11.594
Mutatie vakantiegeldverplichting	2.607	3.482	3.302
Tegemoetkoming NOW	-	-	-19.569
Ontvangen ziekengeld	-26.452	-12.000	-7.786
	<u>252.671</u>	<u>278.010</u>	<u>176.001</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-136.442	-150.125	-84.498
Toegerekend aan Wervingskosten	-101.068	-111.204	-83.090
Toegerekend aan Beheer en administratie	-15.161	-16.681	-8.413
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

Bezoldiging directie

Naam	Z. Reijn-Slegt
Functie	Algemeen directeur

Dienstverband

Aard (looptijd)	Onbepaald
uren	36
parttime percentage	100
periode	1/1-31/12

Bezoldiging (€)

Jaarinkomen	
bruto loon/salaris	90.000
vakantiegeld	7.500
Totaal	97.500

Pensioenlasten (wg deel)	6.484
--------------------------	-------

Totaal 2023	103.984
--------------------	----------------

De bezoldiging van de (titulair) directeur over het boekjaar bedraagt over 2023 € 103.984 inclusief pensioenlasten (2022: € 22.500). De directeur is sinds 1 oktober 2022 fulltime en met een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd werkzaam voor Stichting Hartekind en is sinds 23 juli 2023 statutair directeur.

Het jaarinkomen van het directielid blijft binnen het maximum volgens de Regeling beloning directeuren van goedgevoelensorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum.

De overige bestuurders hebben in het verslagjaar geen bezoldiging ontvangen. Er zijn geen leningen, voorschotten of garanties aan deze bestuursleden verstrekt.

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
Sociale lasten en pensioenlasten			
Werkgeversdeel sociale lasten	45.046	69.003	42.023
Pensioenlasten	13.974	8.000	4.666
Premie ziekteverzuimverzekering	11.235	10.000	8.052
	<u>70.255</u>	<u>87.003</u>	<u>54.741</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-37.938	-46.982	-26.281
Toegerekend aan Wervingskosten	-28.102	-34.801	-25.843
Toegerekend aan Beheer en administratie	-4.215	-5.220	-2.617
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Overige personeelslasten			
Diensten door derden	52.973	37.247	22.336
Reis- en verblijfkosten	6.709	4.000	3.736
Overige personeelskosten	3.289	915	2.086
Studie- en opleidingskosten	2.200	2.625	1.050
Arbodienst	940	-	1.429
Kantinekosten	581	-	139
Wervingskosten	247	-	4.260
Onkostenvergoeding	-	-	266
Werkkleding	-	-	677
	<u>66.939</u>	<u>44.787</u>	<u>35.979</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-36.147	-24.185	-17.274
Toegerekend aan Wervingskosten	-26.776	-17.915	-16.986
Toegerekend aan Beheer en administratie	-4.016	-2.687	-1.719
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Huisvestingskosten			
Betaalde huur	14.599	15.925	13.821
Onderhoud en kleine aanschaffingen inventaris	1.568	-	1.388
Schoonmaakkosten	1.020	-	959
	<u>17.187</u>	<u>15.925</u>	<u>16.168</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-9.109	-8.440	-7.897
Toegerekend aan Wervingskosten	-6.359	-5.892	-6.467
Toegerekend aan Beheer en administratie	-1.719	-1.593	-1.804
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
Communicatiekosten			
Kosten eigen fondsenwerving	55.649	78.241	111.434
Reclame- en marketingkosten	53.792	36.500	45.763
Overige promotiekosten	13.569	-	17.101
Websitekosten	7.165	6.000	5.359
Platform, ingehouden fees	6.781	5.000	6.027
Drukwerk	2.220	1.000	1.986
Overige verkoopkosten	75	-	4.667
Koeriersdiensten	54	-	7
	<u>139.305</u>	<u>126.741</u>	<u>192.344</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-69.653	-63.371	-96.172
Toegerekend aan Wervingskosten	-41.792	-38.022	-57.703
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-27.860</u>	<u>-25.348</u>	<u>-38.469</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Kantoorkosten			
Contributies en abonnementen	7.090	3.852	3.454
Porti	4.069	3.150	4.823
Kosten automatisering	2.691	6.419	3.250
Telefoonkosten	1.536	1.900	1.338
Kantoorbenodigdheden	247	-	301
Huur Inventaris	-	-	205
	<u>15.633</u>	<u>15.321</u>	<u>13.371</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-8.285	-8.120	-6.531
Toegerekend aan Wervingskosten	-5.784	-5.669	-5.348
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-1.564</u>	<u>-1.532</u>	<u>-1.492</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Algemene kosten			
Accountants- en administratiekosten	17.201	17.500	18.255
Overige algemene kosten	4.791	6.500	8.621
Verzekeringen	739	1.000	686
Betalingsverschillen	-	-	57
Boetes belastingdienst	-	-	-83
	<u>22.731</u>	<u>25.000</u>	<u>27.536</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-12.050	-13.250	-13.450
Toegerekend aan Wervingskosten	-8.410	-9.250	-11.014
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-2.271</u>	<u>-2.500</u>	<u>-3.072</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

20 Financiële baten en lasten

Rentebaten en soortgelijke opbrengsten

Rentelasten en soortgelijke kosten

	Begroting		
	2023	2023	2022
	€	€	€
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	8.709	-	-
Rentelasten en soortgelijke kosten	-4.866	-5.000	-10.025
	<u>3.843</u>	<u>-5.000</u>	<u>-10.025</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	2023	Begroting 2023	Mutatie	
	€	€	€	%
Baten	<u>1.086.124</u>	<u>1.066.646</u>	<u>19.478</u>	1,8
	<u>1.086.124</u>	<u>1.066.646</u>	<u>19.478</u>	1,8
Besteed aan doelstellingen	829.532	876.069	-46.537	-5,3
Wervingskosten	218.496	222.753	-4.257	-1,9
Kosten van beheer en administratie	56.634	55.561	1.073	1,9
Organisatielasten	<u>275.130</u>	<u>278.314</u>	<u>-3.184</u>	-4,3
Totaal baten besteed aan doelstellingen +/- organisatielasten	-18.538	-87.737	69.199	78,9
Financiële baten en lasten	<u>3.843</u>	<u>-5.000</u>	<u>8.843</u>	176,9
Saldo van baten en lasten	<u>-14.695</u>	<u>-92.737</u>	<u>78.042</u>	84,2

Informatieverschaffing over de analyse van verschillen tussen de begroting en werkelijke cijfers

Vergelijking realisatie 2023 met begroting 2023, kent de volgende bijzonderheden:

- De baten met €1.086.124 zijn bijna gelijk aan de begroting met €1.066.646 het verschil is miniem.
- De 2023 begroting voor de doelbesteding is bepaald op basis van het verwachte saldo van baten en lasten en de ruimte in de bestemmingsreserve call en verwachte benodigde continuïteitsreserve. Afwijkingen in de realisatie van baten en organisatielasten alsmede de uitkomsten van het call proces voor toekenning van onderzoeken zorgen voor de afwijking tussen begroting en realisatie van de doelbesteding.
- De organisatie lasten voor toerekeningen zijn binnen budget.
- De afwijking voor de financiële baten en lasten wordt veroorzaakt door de hogere rente op spaarrekeningen dan veronderstelt in het budget.

Overige toelichtingen

Gemiddeld aantal werknemers

	2023	2022
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	5,00	4,00
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	5,00	4,00

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben geen gebeurtenissen plaatsgevonden na balansdatum.

Amstelveen, 25 januari 2024

Stichting Hartekind

Z. Reijn-Slegt

Directeur/bestuurder

Joost Vrancken Peeters
Voorzitter Raad van Toezicht

Arjen Schouten
Lid Raad van Toezicht

Barbara Hellendoorn
Lid Raad van Toezicht

Maarten Aardoom
Lid Raad van Toezicht

Overige gegevens

Postbus 2039, 4800 CA Breda

Aan het bestuur en de Raad van Toezicht van
Stichting Hartekind
Prof. W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ AMSTELVEEN

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2023

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Stichting Hartekind te Gemeente Breukelen gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Hartekind per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- 1 de balans per 31 december 2023
- 2 de staat van baten en lasten over 2023; en
- 3 de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Hartekind zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Het jaarverslag omvat andere informatie, die bestaat uit het bestuursverslag naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in Titel 9 Boek 2 BW en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Breda, 25 januari 2024
Van Oers Audit B.V.

W.K. Kruisifix RA

Bijlagen

1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Toelichting bestedingen							
	Besteed aan doelstellingen Kwaliteit van Leven	Besteed aan doelstellingen Overlevings- kansen	Besteed aan doelstellingen Voorlichting	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2023	Totaal 2022
Verstrekt aan subsidies							
Tikkiering	60.379		60.379			120.758	78.812
HartekindBoek	146		146			292	6.417
Project Saturatie meters	44.603	44.603				89.207	294.511
Executieve functies	-	-				-	421.257
Stamina	145.990	145.990				291.980	
Hartekind dag			16.365			16.365	
STATE of ART							40.000
Weareables							39.500
QOL Outreach							1.135.000
Vrijval Racer							
Complexe DORV							
Placenta neurodevelopment							
Pacepro	1.710					1.710	2.815
Overig	-186	-186				-371	362
Subtotaal	252.643	190.408	76.890	-	-	519.941	2.018.674
Communicatiekosten			69.653	41.792	27.861	139.305	192.344
Personeelskosten			210.527	155.946	23.392	389.865	266.721
Huisvestingskosten			9.100	6.422	1.665	17.187	16.168
Kantoor- en algemene kosten			20.313	14.336	3.716	38.364	40.907
Totaal	252.643	190.408	386.482	218.496	56.633	1.104.662	2.534.814
Toelichting verdeling							
De verdeling is als volgt opgeboord: de directe kosten voor voorlichting worden direct toegerekend en personeelskosten op basis van tijdsbesteding. Communicatiekosten hebben een gemengd karakter tussen de besteding (voorlichting) en werving. Hiervan wordt 50% toegerekend aan voorlichting en 30% aan wervingskosten en 20% aan kantoor en beheerkosten. De huisvestingskosten, en kantoor en algemene kosten volgen de verdeling van het totaal van de personeelskosten en communicatiekosten.							
De wervingskosten in 2023 bedragen 20% (2022: 6%) van de totale baten.							

2. Specificatie Raad van Toezicht termijnen en hoofd en nevenfuncties

De rol van Zorg, innovatie en samenwerking is ondergebracht bij Onderzoek.

Raad van Toezicht - Stichting Hartekind

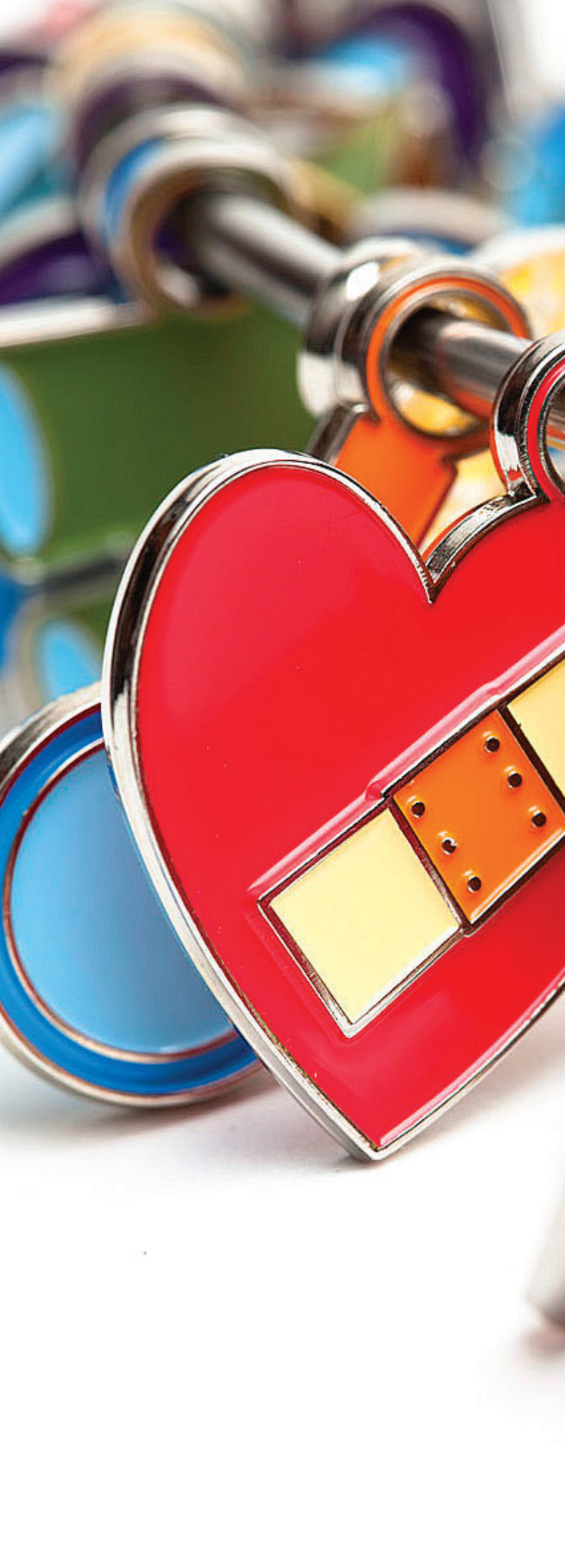
Naam	Datum 1e benoeming	Herbenoeming of aftreden 1e termijn	Aftreden tweede termijn	Hoofdfuncties per 31 december 2023	Nevenfuncties per 31 december 2023
De heer M. (Maarten) Aardoom	17/7/2023	17/7/2027	17/7/2031	ADJ - Ondernemer/Partner	Woongroen - Lid Maatschappelijke Adviesraad
Mevrouw B. (Barbara) Hellendoorn	17/7/2023	17/7/2027	17/7/2031	Natuurmonumenten - Manager Marketing en Communicatie	Stichting de Tijdmachine - Penningmeester
De heer A. (Arjen) Schouten*	17/7/2023	17/7/2025	17/7/2029	Cooperatie Univé - CFRO	Stichting Infodesk - Penningmeester
De heer J. (Joost) Vrancken Peeters*	17/7/2023	17/7/2025	17/7/2029	La Gro Geelkerken Advocaten - Advocaat/ Partner	Lid Tourcommissie ATB Dirty Hill Nederlands Vietnamese Kamer van Koophandel - Voorzitter
Vacature	portefeuille Onderzoek				

Rooster van aftreden per november 2023 op alfabetische volgorde

* bij transitie bestuursmodel in 2023 overgegaan van bestuur naar Raad van Toezicht (RvT) model op 17 juli 2023, waarbij RvT-leden in beginsel voor maximaal 2 termijnen benoembaar zijn

Statutair Bestuurder

Naam	Datum benoeming tot directeur	Datum benoeming tot bestuurder	Dienstverband	Nevenfuncties
Mevrouw Z. (Zenka) Reijn-Slegt	1/10/2022	17/07/2023	Fulltime-36 uur	Geen



Stichting
Hartekind

www.hartekind.nl