

JAARVERSLAG 2019



# Hart4 Onderzoek

<b>1. BESTUURSVERSLAG</b>	<b>3</b>
1.1 INLEIDING	4
1.2 ORGANISATIE STICHTING HART4ONDERZOEK	6
1.3 OVER HARTAANDOENINGEN	8
<b>2. BALANS, STAAT VAN BATEN &amp; LASTEN</b>	<b>9</b>
2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2019	10
2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2019	11
2.3. TOELICHTING OP DE BALANS	12

## **1. BESTUURSVERSLAG**

## 1. 1 INLEIDING

Stichting Hart4Onderzoek is een goed doel dat internationaal fondsen werft voor wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren/zeldzame hartaandoeningen bij volwassenen GUCH (Grown Ups with a Congenital Heart disease). De stichting financiert kleine onderzoeksprojecten, met name gericht op kwaliteit van leven onder deze doelgroep.

Ondanks de enorme vooruitgang die de afgelopen 40 jaar is geboekt, betekent overleven met een (aangeboren) hart- en/of vaataandoening vaak een leven met het ondervinden van beperkingen. Onderzoek bij deze groep mensen was eerder niet mogelijk omdat er vroeger geen aanzienlijke overlevingskans was. Door nieuwe operatietechnieken en behandelmethoden is de medische zorg van mensen met een aangeboren hartaandoening verbeterd. Dit heeft geleid tot een toename in onderzoek naar aangeboren hartaandoeningen, met name gericht op kinderen. Mede hierdoor bereikt inmiddels 90% van hen de volwassen leeftijd waardoor ook een toename te zien is van volwassen patiënten.

Toch zijn er nog veel complicaties. Bijvoorbeeld door de zware operaties die zij hebben gehad of de complicaties die zij daarbij hebben opgelopen. Denk aan hartritmestoornissen, hartfalen, de eventuele neurologische en motorische schade. Doordat ook een groot deel van deze groep onder de medici uit beeld is (concor.net) werft Stichting Hart4Onderzoek fondsen om top onderzoeken en projecten te financieren om zo de behandeling en voorkoming van hartaandoeningen te verbeteren.

Middels het organiseren van crowdfunding- en fundraising acties en door het organiseren van sportactiviteiten wordt de financiering binnengehaald waarmee (jonge) wetenschappers en hun onderzoeksleiders gesubsidieerd kunnen worden. De aanvragen worden beoordeeld door de medische ambassadeurs die aan onze stichting verbonden zijn.

Door middel van verschillende (sport) activiteiten, georganiseerd door de stichting, willen wij bereiken dat de awareness vergroot wordt bij mensen met aangeboren hart- en/of vaataandoeningen en het publiek kennis te laten maken met de uitdagingen en mogelijkheden van deze doelgroep.

Momenteel leven er 40.000 volwassenen met een aangeboren hartaandoening! Onderzoek voor deze doelgroep staat nog in de kinderschoenen.

De stichting heeft ook als doel patiënten en zorgprofessionals bij elkaar te brengen.

### **Hoogtepunten uit 2019:**

- Er is ruim €12.500,- geworven door al die fantastische acties, initiatieven en donateurs.
- Werkbezoek Minister voor Medisch Zorg en Sport Bruno Bruins aan de stichting
- Financiering is verstrekt aan onderzoek naar Hypertrofische Cardiomyopathie van E 3.550,- aan de afdeling Fysiologie van Amsterdam UMC locatie VUmc
- Simone Louisse (vrijwilliger) vertegenwoordigt de Stichting op EU niveau en heeft na afronding het Leadership School certificaat in ontvangst mogen nemen.
- Mede oprichter Dayenne Zwaagman ontving voor haar werkzaamheden een nominatie in de categorie Zorgdragers voor VIVA400
- Tezamen met het EU netwerk – ERN GUARDheart heeft Hart4Onderzoek de app Cardiac PATROL gelanceerd in maart
- We organiseerden een wielersbaan clinic met Gino Knies, baanwielrentalent en ambassadeur van de Stichting
- Samenwerking met Cardiologie Centrum Nederland
- Dankzij sponsorship met Hartcentrum Amsterdam UMC konden we ook dit jaar deelnemen aan het Dam tot Dam weekend met 6 hartLoop teams en 1 wandelteam
- In het kader van fondsenwerving sloten we aan bij het netwerk Giving Tuesday.
- Vele actiepunten vanuit het Strategisch plan zijn verwezenlijkt zoal:
  - Financiële processen zijn geprotocolleerd
  - Bestuurstaken zijn duidelijk omschreven
  - Procedure toekenning onderzoeksgelden zijn geformaliseerd
  - Voor diverse evenementen zijn draaiboeken gemaakt

### **Plannen voor 2020:**

- Verdere Implementatie strategisch plan
- Uitbouwen vrijwilligers pool.
- Online platform maken om behandelaars, cliënten en onderzoekers meer bij elkaar te brengen
- Cardiac PATROL app: Stichting Hart4Onderzoek heeft besloten de ontwikkeling te stoppen, waarbij we nog altijd bereid zijn onder voorwaarden alternatieve productontwikkeling te financieren en bereid zijn de app over te dragen naar een andere partij die de verantwoordelijkheid voor de verdere ontwikkeling wil overnemen er wordt nog steeds naar mogelijkheden gezocht om het idee concreet te maken.
- (Patiënt-gestuurde) onderzoekscall opzetten voor onderzoekers
- Het versterken van de binding van actieve vrijwilligers aan de stichting
- Opstellen van communicatie & marketing plan
- Onderzoek samenwerking Hartekind
- Opstellen landelijke onderzoek agenda

### **Geplande activiteiten 2020:**

De financiële situatie van H4O is gezond te noemen. In verband met de Corona uitbraak heeft daarom het bestuur besloten dit jaar geen enkel fysiek event te organiseren / aan deel te nemen. Er is consensus over alternatieve acties om de doelgroep te bereiken en onze netwerk te verstevigen. We streven ernaar om acties op te zetten via de digitale weg. Denk aan:

- Actie met ambassadeur, Gino Knies
- Digitale activiteiten om doelgroep, behandelaars en onderzoekers bij elkaar te brengen

Wij bedanken iedereen die in 2019 een bijdrage heeft geleverd aan de prachtige groei van Stichting Hart4Onderzoek en hopen dat de verbinding alleen maar verder door groeit.

Namens het bestuur,  
Dayenne Zwaagman  
Haarlem, 5 mei 2020

## 1.2 ORGANISATIE

*Stichting Hart4Onderzoek is op 14 maart 2017 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 68310862. De stichting bestaat sinds die tijd uit een bestuur. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hart4Onderzoek, hoe het bestuur zich verder heeft ontwikkeld, hoe verschillende organen de Stichting hebben verrijkt en welke erkenningen de Stichting heeft.*

### **Algemene gegevens**

Adres: Klarenbeekstraat 58 ZWART, 2013 ZH HAARLEM

Statutaire naam: Stichting Hart4Onderzoek

Statutair gevestigd: Amsterdam

KvK: 68310862

Bank: NL68 RBRB 0955 3541 37

### **Doelstelling, missie en visie van Stichting Hart4Onderzoek**

In onze visie zien wij een nabije toekomstbeeld waarin (jong)volwassenen met aangeboren hartaandoeningen in de schijnwerpers staan bij het publiek, lotgenoten, de politiek, zorginstellingen en onderzoekers.

H4O heeft een groot netwerk met dagen voor lotgenoten en onderzoekers. Verder zijn er een groot aantal actieve, betrokken vrijwilligers verbonden aan de stichting.

Onderzoek naar kwaliteit van leven bij AHA wordt extra gestimuleerd door subsidies via H4O en bereiken een grote impact op deze kwaliteit.

Stichting Hart4Onderzoek onderschrijft de algemene principes van de Code Goed Bestuur voor Goede doelen (zoals opgenomen in het reglement CBF-keur) en professionaliseert de komende jaren de organisatie in het verlengde van deze principes. De drie principes zijn:

1. Onderscheid in functies, toezicht houden op, besturen en uitvoeren;
2. Optimaliseren de effectiviteit en efficiency van bestedingen;
3. Optimaliseren van de omgang met de belanghebbenden

### **Bestuur**

Stichting Hart4Onderzoek streeft naar een bestuur met professionals bestaande uit ervaringsdeskundigen (patiënt), het bedrijfsleven en direct betrokkenen (medisch professionals). Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, voert het beleid samen uit en houdt toezicht op de werkzaamheden. Het bestuur stelt de begroting vast.

De bestuursvergaderingen vinden minimaal drie keer jaar plaats. Dit wordt vastgelegd in een bestuursverslag. Na afloop van het jaar maakt het bestuur de jaarrekening en het jaarverslag. Het bestuur is onbezoldigd. Het bestuur kent per 01 januari 2019 de volgende leden:

- Voorzitter: Donne Lek
- Secretaris: Roos de Jonge (onderzoek)
- Penningmeester: Wouter Kolk
- Algemeen bestuurslid: Dayenne Zwaagman (Zakelijke & Particuliere fondsenwerving)
- Algemeen bestuurslid: Mickie van de Loo

In 2018 zijn we er in geslaagd om met een vrijwel geheel nieuw bestuur een doorstart te maken. Patricia Vlasman & Brenda Alsemgeest hebben afscheid genomen van het bestuur. Wij zijn dankbaar voor het werk dat ze beiden verzet hebben!

### **Medische Ambassadeurs**

De wetenschappelijke adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen. In 2017 hebben de onderstaande personen zitting genomen in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Prof. Dr. Arthur Wilde – Cardioloog Amsterdam UMC
- Dr. Sara Joan Pinto Sietsma
- Dr. Monique Jongbloed – Cardioloog LUMC / CAHAL Leiden
- Dr. Tim Takken – Inspanningsfysioloog UMC Utrecht
- Dr. D.R. Koolbergen – Congenitaal Cardiothoracaal chirurg Amsterdam UMC / CAHAL Leiden.

De contacten met de Academische centra in Nederland zijn van groot belang en met name het besef dat samenwerken belangrijk is. Naast ons enthousiasme en hart voor de zaak hebben we de ervaring en kunde van andere partijen nodig om onze doelstellingen te realiseren. Wij zijn dan ook ontzettend dankbaar dat de centra op alle manieren bereid zijn om Stichting Hart4Onderzoek naar een volgend niveau te helpen.

### **Erkenningen**

Stichting Hart4Onderzoek beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI status

### **Ambassadeur**

Hart4Onderzoek heeft sinds 2018 een ambassadeur: Gino Knies. Gino is een zeer talentvolle baanwielrenner en woonachtig op trainingscentrum Papendal. De ambassadeur zet zich op verschillende fronten belangeloos in om de Stichting nog meer bekendheid te geven.

### 1.3 OVER HARTAANDOENINGEN

Aangeboren hartaandoeningen kunnen zijn:

- 1) aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten die ontstaan tijdens de
- 2) Genetische / cardiovasculaire mutaties in de hartspier

Per jaar worden in Nederland 1.300 tot 1.400 baby's geboren met een hartaandoening. Er zit veel verschil in de ernst van een aangeboren hartaandoening. Aangeboren hartaandoeningen worden vaak ontdekt tijdens de 20-wekenecho. Sommige aandoeningen worden pas later ontdekt. Aangeboren hartaandoeningen in zijn totaliteit zijn niet per definitie zeldzaam maar er zijn meer dan 1.800 verschillende typen hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend.

Waarom een hartaandoening ontstaat, weten we in de meeste gevallen niet. Bij 10-20% van de aangeboren hartaandoeningen weten we dat externe en genetische factoren een rol spelen.

Aangeboren hartaandoeningen zijn er in veel verschillende vormen. De meest voorkomende vormen 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 hartaandoeningen? Hoe groeit de hartspier bij deze hen? Waarom krijgen sommigen last van een slecht werkende hartspier (hartfalen) of een hartritmestoornis na een operatie en anderen niet? Hoe kunnen we complicaties op de lange termijn onderzoeken, het liefst in een zo vroeg mogelijk stadium ontdekken? Wat voor medicijnen kunnen we het beste gebruiken bij deze mensen? Wat kunnen we doen aan eventuele ontwikkelingsproblemen? Hoe helpen we deze hen zo dat hun kwaliteit van leven zo normaal mogelijk wordt?

Als we snappen hoe deze problemen ontstaan kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn.



## **2. BALANS, STAAT VAN BATEN & LASTEN MET TOELICHTING 2019**

## 2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (na resultaatbestemming)

in euro

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
<i>ACTIVA</i>		
Vorderingen en overlopende activa	407	1.150
Omzetbelasting	76	-
Liquide middelen	1 23.216	16.353
<b>Totaal vlottende activa</b>	<b>23.699</b>	<b>17.503</b>
<b>Totaal activa</b>	<b>23.699</b>	<b>17.503</b>
<i>PASSIVA</i>		
Algemene reserve	2 23.264	23.378
<b>Totaal eigen vermogen</b>	<b>23.264</b>	<b>23.378</b>
Omzetbelasting	-	-
Overige schulden en kortlopende passiva	436	-
<b>Totaal kortlopende schulden</b>	<b>436</b>	<b>-</b>
<b>Totaal passiva</b>	<b>23.699</b>	<b>23.378</b>

## 2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2019

in euro

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<i>BATEN</i>		
Donaties en giften	9.427	18.923
Sponsoring	3.250	1.565
Overige	-	-
<b>Totale baten</b>	<b><u>12.677</u></b>	<b><u>20.488</u></b>
 <i>LASTEN</i>		
<b>Bestedingen aan doelstellingen</b>		
Ondersteuning academisch onderzoek	3.550	11.710
<b>Bestedingen t.b.v. fondsenwerving</b>		
Kosten evenementen	2.849	2.270
<b>Algemene kosten</b>		
Oprichtingskosten	-	-
Abonnementen	274	414
Bankkosten	99	69
Overige kosten	144	149
<b>Subtotaal algemene kosten</b>	<b><u>517</u></b>	<b><u>632</u></b>
<b>Totale lasten</b>	<b>6.916</b>	<b>14.612</b>
<b>Exploitatie saldo</b>	<b><u>5.761</u></b>	<b><u>5.876</u></b>
Financiële baten en lasten	-	-
<b>Resultaat boekjaar</b>	<b><u>5.761</u></b>	<b><u>5.876</u></b>

### 2.3. TOELICHTING OP DE BALANS

in euro

#### 1. Liquide middelen

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
Regiobank	23.206	16.343
Kas	10	10
<b>Totaal</b>	<b><u>23.216</u></b>	<b><u>16.353</u></b>

Het totaal van de direct opeisbare saldi bij bankinstellingen bedraagt per balansdatum € 23.206. Het saldo is vrij opneembaar.

#### 2. Algemene reserve

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
Het verloop van de algemene reserve is als volgt:		
Stand per 1 januari	17.503	11.627
Resultaatsbestemming	5.761	5.876
<b>Stand per 31 december</b>	<b><u>23.264</u></b>	<b><u>17.503</u></b>