

JAARVERSLAG 2020



# Hart4 Onderzoek

**INHOUDSOPGAVE:**

---

**blz**

---

<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 2020	10
2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2020	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.

### **Activiteiten 2020:**

In verband met de Covid-19 uitbraak en de daarbij behorende maatregelen om besmetting te voorkomen/beperken heeft het bestuur besloten afgelopen jaar de geplande fysieke evenementen te annuleren. De digitale actie Follow your Heartbeat werd tijdens de zomermaanden georganiseerd om toch sponsorgelden te vergaren. Ook heeft D.I. Zwaagman een online lezing bij een bedrijf uit de industrie gegeven waarmee een donatiebedrag van € 750,- is binnengekomen.

**Hoogtepunten uit 2020:**

- Met groot dank aan onze vrijwilligers hebben we inkomsten kunnen genereren van € 1400,- tijdens de Follow your Heartbeat actie
- Een online veiling kwam tot stand, waarbij een schilderij van Hans Breuker Art voor een bedrag van €
- In 2020 ontvingen we drie aanvragen voor subsidie, waarvan twee na de eerste ronde werden afgewezen. De derde aanvraag is nog in behandeling.
- Bestuurder Dayenne Zwaagman gaf een online lezing aan Servier, waarvoor een donatie van € 750,00 werd overgemaakt
- Per januari 2021 vond er een bestuurswissel plaats onder de volgende leden:  
Wouter Kolk – afredend penningmeester, wordt vervangen door Simone Louisse  
Mickie van de Loo – aftredend algemeen lid  
Donne Lek – aftredend voorzitter, wordt tijdelijk waargenomen door de al zittende bestuurder Dayenne Zwaagman

**Plannen voor 2021:**

- Uitbouwen en versterken van de binding van actieve vrijwilligers aan de stichting
- Opstellen van communicatie & marketing plan
- Opstellen landelijke onderzoek agenda/speerpunten
- Werving voorzitter
- Uitbouwen en versterken van binding ambassadeur(s) uit het veld
- Ongeacht wat de Corona pandemie ons (al dan niet) fysiek toe gaat laten, starten we met organiseren van de komende evenementen;
  - Verjaardag stichting maart 2021,
  - Clinic met Gino (ambassadeur van de stichting) mei 2021,
  - Jaarlijkse Dam tot Dam september 2021

Wij bedanken iedereen die in 2020 een bijdrage heeft geleverd aan onze prachtige Stichting Hart4Onderzoek en hopen dat de verbinding alleen maar groeit.

Namens het bestuur,  
Dayenne Zwaagman  
Haarlem, 1 februari 2021

## 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 bestond in 2020 uit 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

### **Bestuurswisseling per 1-1-2021.**

Tijdens de laatste bestuursvergadering in 2020 zijn de volgende bestuursleden afgetreden: Donne Lek, Wouter Kolk en Mickie van Loo. In dezelfde vergadering is Simone Louisse tot het bestuur toegetreden. In de loop van 2021 wordt nagedacht over eventuele aanvulling van het bestuur

### **Medische Ambassadeurs**

De wetenschappelijke adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen. In 2020 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 2020**

## 2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2020 (na resultaatbestemming)

in euro

	<u>31 december 2020</u>	<u>31 december 2019</u>
<i>ACTIVA</i>		
Vorderingen en overlopende activa	1.003	407
Omzetbelasting	-	76
Liquide middelen	1 26.246	23.216
<b>Totaal vlottende activa</b>	<b>27.249</b>	<b>23.699</b>
<b>Totaal activa</b>	<b>27.249</b>	<b>23.699</b>
 <i>PASSIVA</i>		
Algemene reserve	2 26.566	23.264
<b>Totaal eigen vermogen</b>	<b>26.566</b>	<b>23.264</b>
Omzetbelasting	683	-
Overige schulden en kortlopende passiva	-	436
<b>Totaal kortlopende schulden</b>	<b>683</b>	<b>436</b>
<b>Totaal passiva</b>	<b>27.249</b>	<b>23.699</b>

## 2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2020

in euro

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
<i>BATEN</i>		
Donaties en giften	3.554	9.427
Sponsoring	750	3.250
Overige	-	-
<b>Totale baten</b>	<b><u>4.304</u></b>	<b><u>12.677</u></b>
 <i>LASTEN</i>		
<b>Bestedingen aan doelstellingen</b>		
Ondersteuning academisch onderzoek	360	3.550
<b>Bestedingen t.b.v. fondsenwerving</b>		
Kosten evenementen	-	2.849
<b>Algemene kosten</b>		
Oprichtingskosten	-	-
Platform en lidmaatschappen	292	274
Bankkosten	121	99
Overige kosten	229	144
<b>Subtotaal algemene kosten</b>	<b><u>642</u></b>	<b><u>517</u></b>
<b>Totale lasten</b>	<b>1.002</b>	<b>6.916</b>
<b>Exploitatie saldo</b>	<b><u>3.302</u></b>	<b><u>5.761</u></b>
 Financiële baten en lasten	-	-
<b>Resultaat boekjaar</b>	<b><u>3.302</u></b>	<b><u>5.761</u></b>

### 2.3. TOELICHTING OP DE BALANS

in euro

#### 1. Liquide middelen

	<u>31 december 2020</u>	<u>31 december 2019</u>
Regiobank	26.236	23.206
Kas	10	10
<b>Totaal</b>	<b><u>26.246</u></b>	<b><u>23.216</u></b>

Het totaal van de direct opeisbare saldi bij bankinstellingen bedraagt per balansdatum € 26.236. Het saldo is vrij opneembaar.

#### 2. Algemene reserve

	<u>31 december 2020</u>	<u>31 december 2019</u>
Het verloop van de algemene reserve is als volgt:		
Stand per 1 januari	23.264	17.503
Resultaatsbestemming	3.302	5.761
<b>Stand per 31 december</b>	<b><u>26.566</u></b>	<b><u>23.264</u></b>