

JAARVERSLAG 2022



Hart4 Onderzoek

1. BESTUURSVERSLAG	3
1.1.INLEIDING EN ACTIVITEITEN	4
1.2.ORGANISATIE STICHTING HART4ONDERZOEK	6
1.3.OVER HARTAANDOENINGEN	8
2. BALANS, STAAT VAN BATEN & LASTEN 2021 MET TOELICHTING	9
2.1.BALANS PER 31 DECEMBER 2021	10
2.2.REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2021	11
2.3.TOELICHTING OP DE BALANS 2021	12

1. BESTUURSVERSLAG

1. 1 INLEIDING EN ACTIVITEITEN

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 en hoogtepunten in 2022:

- In 2022 is er na de moeilijke covid jaren weer een Dam tot Dam loop georganiseerd waaraan Hart4Onderzoek met 5 teams heeft deelgenomen, naast een groep die aan de wandeltocht heeft meegedaan. In totaal is er een bedrag van 2700 euro aan donaties binnengekomen.
- Met grote dank aan onze vrijwilligers en andere gulle gevers hebben we een totaalbedrag van meer dan 7700 euro aan donaties ontvangen, inclusief de bovengenoemde donaties voor de Dam tot Damloop. Specifiek willen we hier de donaties van Job Wijker via sponsoring van zijn fietstocht (950 euro) en BrightAW (1000 euro) noemen.
- We hebben in 2022 tevens een enquête uitgezet om informatie van onze achterban te krijgen over "Bewegen en sporten met een aangeboren hartaandoening". Daaraan hebben uiteindelijk meer dan 130 mensen deelgenomen.

- Op basis van de uitkomsten van de enquête zijn we aan de slag gegaan om onze eerste impact-dag te organiseren rond hetzelfde thema. Helaas hebben we wegens omstandigheden moeten besluiten om deze impact-dag te verplaatsen naar 2023.

Plannen voor 2023:

- Impact-dag organiseren met als titel: “Uitdagingen bij sport en bewegen met een aangeboren of genetische hartaandoening. Deze dag zien we als uitermate goede kans om patiënt en zorgverlener te verbinden.
- Masterclass “Leer jezelf profileren op LinkedIn” georganiseerd door YouLynq.me speciaal voor onze achterban.
- Financiële ondersteuning van een junior onderzoeker dat de interviews heeft afgenomen bij het gezamenlijke onderzoek Amsterdam UMC / Erasmus MC naar Bewegingsangst onder mensen met een aangeboren hartaandoening.
- Deelname aan DTD met 5 teams, gefinancierd door het Amsterdam UMC hartcentrum.
- Organiseren van een clinic baanwielrennen voor patiënten en relaties.
- Kijken naar mogelijkheden om het bestuur uit te breiden en onze toekomstplannen verder uitwerken.
- Organiseren van webinar - “De mentale kant van bewegingsangst bij patiënten met een aangeboren en/of genetische hartaandoening uitgelicht!”

Wij bedanken iedereen die in 2022 een bijdrage heeft geleverd aan onze prachtige Stichting Hart4Onderzoek en hopen dat de verbinding alleen maar groeit.

Namens het bestuur,
Dayenne Zwaagman
Haarlem, 23 Mei 2023

1.2 ORGANISATIE HART VOOR ONDERZOEK

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 2021 uit de volgende leden:

- Voorzitter: Vacant
- Secretaris: Roos de Jonge (onderzoek)
- Penningmeester: Simone Louisse
- Algemeen bestuurslid: Dayenne Zwaagman (Zakelijke & Particuliere fondsenwerving)

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. 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 2022 MET TOELICHTING

2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2022 (na resultaatbestemming)

in euro

		<u>31 december 2022</u>	<u>31 december 2021</u>
<i>ACTIVA</i>			
Vorderingen en overlopende activa		-	-
Omzetbelasting		-	-
Liquide middelen	1	<u>33.717</u>	<u>26.897</u>
Totaal vlottende activa			
Totaal activa		<u><u>33.717</u></u>	<u><u>26.897</u></u>
 <i>PASSIVA</i>			
Algemene reserve	2	<u>33.717</u>	<u>26.481</u>
Totaal eigen vermogen		<u>33.717</u>	<u>26.481</u>
Omzetbelasting		-	416
Overige schulden en kortlopende passiva		<u>-</u>	<u>-</u>
Totaal kortlopende schulden		<u>-</u>	<u>416</u>
Totaal passiva		<u><u>33.717</u></u>	<u><u>26.897</u></u>

2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2022

in euro

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
<i>BATEN</i>		
Donaties en giften	7.744	1.092
Sponsoring	-	2.202
BTW 2022		
Financiële tegemoetkoming support review expert center Brugada	200	-
Totale baten	7.944	3.294
<i>LASTEN</i>		
Bestedingen aan doelstellingen		
Ondersteuning academisch onderzoek	-	-
Bestedingen t.b.v. fondsenwerving		
Evenementen	-	2.592
Algemene kosten		
Oprichtingskosten		-
Platform en lidmaatschappen	216	210
Bankkosten	125	114
BTW 2022		
Betaling support review expert center Brugada	100	
Overige kosten	268	462
Subtotaal algemene kosten	709	786
Totale lasten	709	3.379
Exploitatie saldo	7.236	- 85
Financiële baten en lasten		-
Resultaat boekjaar	7.236	- 85

2.3. TOELICHTING OP DE BALANS 2022

in euro

	<u>31 december 2022</u>	<u>31 december 2021</u>
Regiobank	33.710	26.889
Kas	7	9
Totaal	<u>33.717</u>	<u>26.897</u>

Het totaal van de direct opneembare saldi bij bankinstellingen bedraagt per balansdatum € 33.710
Het saldo is vrij opneembaar.

2. Algemene reserve

	<u>31 december 2022</u>	<u>31 december 2021</u>
Stand per 1 januari	26.481	26.566
Resultaatsbestemming	7.236	85
Stand per 31 december	<u>33.717</u>	<u>26.651</u>

Het verloop van de algemene reserve is als volgt: