

JAARVERSLAG 2023



# Hart4 Onderzoek

---

<b>1. BESTUURSVERSLAG</b>	<b>3</b>
1.1 INLEIDING EN ACTIVITEITEN	4
1.2 ORGANISATIE STICHTING HART4ONDERZOEK	6
1.3 OVER HARTAANDOENINGEN	8
<b>2. BALANS, STAAT VAN BATEN &amp; LASTEN 2021 MET TOELICHTING</b>	<b>9</b>
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2023	10
2.2 REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2023	11
2.3 TOELICHTING OP DE BALANS 2023	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 behandelmethode 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 crowd funding- 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 2023:**

- Op 18 maart 2023 hebben we onze eerste impact-dag georganiseerd getiteld: "Uitdagingen bij sport en bewegen met een aangeboren of genetische hartaandoening". Het was een combinatie van lezingen en interactieve workshops. Alle deelnemers waren zeer enthousiast. We zijn van plan om in 2025 wederom een impact-dag te organiseren, met hopelijk meer deelnemers.
- We hebben het deelonderzoek " BeweegAngst bij Congenitale Hartpatiënten", dat onderdeel is van de BACH NL studie financieel ondersteund.
- In Juni 2023 hebben we ook een webinar georganiseerd met een presentatie van resultaten bovengenoemd deelonderzoek en hoe met beweegangst om te gaan, als vervolg op onze impact-dag.

- In September 2023 heeft Hart4Onderzoek wederom deelgenomen aan het Dam tot Dam weekend met 5 loopteams, naast een groep die aan de wandeltocht heeft meegedaan. Ook hebben een aantal deelnemers geld ingezameld tijdens de Marathon van Rotterdam. In totaal is er een bedrag van meer dan 5500 Euro aan donaties binnengekomen.
- Met grote dank aan onze vrijwilligers en andere gulle gevers hebben we in 2023 een totaalbedrag van meer dan 9500 Euro aan donaties ontvangen, inclusief de bovengenoemde donaties voor het Dam tot Dam weekend. Specifiek willen we hier de donaties van 350 Euro van Thermofisher Scientific en 2500 Euro ter ere van Manon noemen.
- In Februari hebben we een masterclass “Leer jezelf profileren op LinkedIn” door YouLynq.me georganiseerd speciaal voor onze achterban. De deelnemers waren enthousiast en hebben in veel gevallen hun LinkedIn pagina geüpdate tijdens de sessie of na afloop.
- Ook hebben we in September wederom een clinic baanwielrennen georganiseerd in het Sportpaleis Alkmaar waar een aantal actievellingen onder begeleiding van Marco Knies en Gino Knies (onze ambassadeur) na een korte training een aantal rondes geknald hebben op de baan.
- In Oktober hebben een kleinschalig testevent georganiseerd om de “Matchmaking App” die gecreëerd is door Oasis Now uit te testen. We hebben nuttige punten kunnen aandragen om de app verder te verbeteren.

#### **Plannen voor 2024:**

- Afvaardiging van minimaal één team af naar een voetbaltoernooi georganiseerd door het Nederlands Transplantatie Voetbalteam in Juni.
- Deelname aan Dam tot Dam weekend met 45 deelnemers, gefinancierd door het Amsterdam UMC hartcentrum en 5 deelnemers gefinancierd door Amsterdam UMC medische informatiekunde en hopelijk ook weer wandelaars
- Organiseren van een clinic wielrennen voor patiënten en relaties.
- Beschikbaar stellen van travel grant voor 2 fellows.
- Kijken naar mogelijkheden om het bestuur uit te breiden en onze toekomstplannen verder uitwerken.

Wij bedanken iedereen die in 2023 een bijdrage heeft geleverd aan onze prachtige Stichting Hart4Onderzoek en hopen dat de verbinding alleen maar groeit.

Namens het bestuur,  
Dayenne Zwaagman  
Haarlem, 14 Juni 2024

## **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 van Januari tot Oktober 2023 uit de volgende leden:

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

In Oktober 2023 is het bestuur gewijzigd en bestond daarna uit de volgende leden:

- Voorzitter: Dayenne Zwaagman
- Secretaris: Chrétien Robben
- Penningmeester: Simone Louisse

### **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:

- 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 2023 MET TOELICHTING**

## 2.1. BALANS PER 31 DECEMBER 2023 (na resultaatbestemming)

in euro

		<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
<i>ACTIVA</i>			
Vorderingen en overlopende activa		-	-
Omzetbelasting		-	-
Liquide middelen	1	<u>32.475</u>	<u>33.717</u>
<b>Totaal vlottende activa</b>			
<b>Totaal activa</b>		<u><u>32.475</u></u>	<u><u>33.717</u></u>
 <i>PASSIVA</i>			
Algemene reserve	2	<u>32.423</u>	<u>33.717</u>
<b>Totaal eigen vermogen</b>		<u>32.423</u>	<u>33.717</u>
Omzetbelasting		52	-
Overige schulden en kortlopende passiva		<u>-</u>	<u>-</u>
<b>Totaal kortlopende schulden</b>		52	-
<b>Totaal passiva</b>		<u><u>32.475</u></u>	<u><u>33.717</u></u>

## 2.2. REKENING VAN BATEN EN LASTEN 2023

in euro

	2023	2022
<i>BATEN</i>		
Donaties en giften	9.590	7.744
Sponsoring Dam tot Dam	2.845	-
BTW teruggave	418	
Bijdrage ERN aan Impactdag	1.052	
Overige baten	4	
Financiële tegemoetkoming support review expert center Brugada	-	200
<b>Totale baten</b>	<b>13.909</b>	<b>7.944</b>
<i>LASTEN</i>		
<b>Bestedingen aan doelstellingen</b>		
Ondersteuning academisch onderzoek	8.470	-
Patienten impactdag	1.055	
Subtotaal besteding aan doelstellingen	9.525	
<b>Bestedingen t.b.v. fondsenwerving</b>		
Evenementen	4.932	-
<b>Algemene kosten</b>		
Oprichtingskosten		
Platform en lidmaatschappen	241	216
Bankkosten	162	125
BTW	52	
Betaling support review expert center Brugada	-	100
Overige kosten	291	268
<b>Subtotaal algemene kosten</b>	<b>745</b>	<b>709</b>
<b>Totale lasten</b>	<b>15.203</b>	<b>709</b>
<b>Exploitatie saldo</b>	<b>- 1.294</b>	<b>7.236</b>
Financiële baten en lasten		
<b>Resultaat boekjaar</b>	<b>- 1.294</b>	<b>7.236</b>

### 2.3. TOELICHTING OP DE BALANS 2023

in euro

#### 1. Liquide middelen

	<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
Regiobank	32.468	33.710
Kas	7	7
<b>Totaal</b>	<b><u>32.475</u></b>	<b><u>33.717</u></b>

Het totaal van de direct opeisbare saldi bij bankinstellingen bedraagt per balansdatum € 32.475

Het saldo is vrij opneembaar.

#### 2. Algemene reserve

	<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
Het verloop van de algemene reserve is als volgt:		
Stand per 1 januari	33.717	26.481
Resultaatsbestemming	- 1.294	7.236
<b>Stand per 31 december</b>	<b><u>32.423</u></b>	<b><u>33.717</u></b>