

**Jaarverslag & Jaarrekening 2020**

**Stichting Hartekind te Amstelveen**

## INHOUD

|                                             |    |
|---------------------------------------------|----|
| BESTUURSVERSLAG 2020 .....                  | 3  |
| 1. INLEIDING .....                          | 4  |
| 2. ORGANISATIE STICHTING HARTEKIND .....    | 6  |
| 3. OVER HARTAFWIJKINGEN BIJ KINDEREN.....   | 10 |
| 4. WAAROM ONDERZOEK ZO BELANGRIJK IS.....   | 11 |
| 5. ONDERZOEK & PROJECTEN IN 2020 .....      | 12 |
| 6. TERUGBLIK 2020 .....                     | 15 |
| 7. EVENEMENTEN IN 2020 .....                | 17 |
| 8. VOORUITBLIK 2021 .....                   | 19 |
| 9. FINANCIËN .....                          | 21 |
| JAARREKENING .....                          | 22 |
| OVERIGE GEGEVENS .....                      | 38 |
| Controle verklaring van de accountant ..... | 39 |
| BIJLAGEN .....                              | 40 |
| 1. BESTUURSTERMIJNEN .....                  | 41 |
| 2. BESTUUR – HOOFD EN NEVENFUNCTIES .....   | 41 |

## BESTUURSVERSLAG 2020

## 1. INLEIDING

Stichting Hartekind is het goede doel dat zich in Nederland inzet voor alle 25.000 Hartekinderen. Dit zijn kinderen met een hartafwijking. Eén op de 100 kinderen heeft een hartafwijking en twee van de drie moet minstens één zware (open) hartoperatie ondergaan om te overleven. Dat dit mogelijk is, komt door de enorme vooruitgang die de medische wetenschap de afgelopen 50 jaar heeft geboekt. Toch zijn er nog veel complicaties. Door hartritmestoornissen en bijvoorbeeld hartfalen kunnen Hartekinderen nooit volledig vertrouwen op hun hart. Door de zware operaties die zij hebben gehad, hebben ze vaak neurologische en motorische schade opgelopen. Dit moet en kan beter. Stichting Hartekind wil de kwaliteit van leven verbeteren en overlevingskansen vergroten door het financieren van wetenschappelijk onderzoek, het mogelijk maken van projecten die bijdragen aan het verhogen van kwaliteit van leven, het geven van voorlichting en stimuleren van nationale samenwerking. Daarnaast is Stichting Hartekind dé stem van alle Hartekinderen in Nederland!

### Feiten en cijfers

- Aangeboren hartafwijkingen zijn de meest voorkomende afwijkingen bij de geboorte
- 1 op de 100 kinderen heeft een hartafwijking
- Jaarlijks worden er 1.500 kinderen in Nederland met een hartafwijking geboren
- In Nederland zijn er ongeveer 25.000 Hartekinderen
- Jaarlijks overlijden er gemiddeld 150 kinderen als gevolg van een hartafwijking
- Er zijn meer dan 110 verschillende typen hartafwijkingen.

### Hoogepunten uit 2020

Dit zijn enkele hoogtepunten uit 2020:

- € 773.876 geworven door al die fantastische acties, initiatieven en donateurs
- Een Nationale onderzoekscall en financiering van drie stimuleringsbijdragen
- De start van het nationaal consortium rondom aangeboren hartafwijkingen
- Een groots gala op 14 februari onder leiding van Ruben Nicolai
- Nieuwe event strategie met als hoogtepunt de Hartekind Ride, Hartekind Run en Hartekind Walk
- Stimuleren van nationale samenwerking bij de overheid en raden van bestuur
- Het toetreden van een nieuwe manager op het kantoor
- Veel creativiteit en inventiviteit om met Corona om te gaan

### Wat komt er in 2021?

Deze zaken staan er voor 2021 op het programma:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
  - Het afronden van het meerjarenbeleidsplan 2021-2024
  - Uitbreiden van het kantoor met marketing expertise
  - Effectief gebruik van alle geïmplementeerde systemen
- Groei in fondsenwerving door middel van:
  - Focus op het werven van vaste donateurs vanuit de warme achterban
  - Door ontwikkelen van Hartekind Ride, Hartekind Run en Hartekind Walk
  - Nieuw fondsenwervend evenement gericht op de mensen zonder directe betrokkenheid
  - Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
  - Door ontwikkelen van het zakelijk netwerk via een 'Vrienden van' club

- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
  - Ontwikkelen en uitvoeren van een meerjaren campagne strategie
  - Implementeren van een (online) marketing strategie
  - Inzet van producten zoals de TikkieRing en Hartekind Boek voor meer bekendheid
- Vergroten van de impact door middel van:
  - Professioneel doorontwikkelen van het call proces van Stichting Hartekind
  - Samenwerking met partners en ziekenhuizen om impact te vergroten
  - Intensiveren van de onderzoekscommunicatie
  - Leidende rol in het stimuleren van nationale samenwerking binnen het veld

Wij bedanken iedereen die in 2020 een bijdrage heeft geleverd aan de prachtige groei van Stichting Hartekind en hopen dat de betrokken achterban in 2021 alleen maar verder groeit. Zo kunnen wij samen de overlevingskans vergoten en de kwaliteit van leven van alle Hartekinderen verbeteren. Ook in dynamische tijden zoals deze.

Met hartelijke groet, namens het bestuur,

Joost Riphagen  
Voorzitter

## 2. ORGANISATIE STICHTING HARTEKIND

### Adres

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

Statutaire naam: Stichting Hartekind  
Statutair gevestigd: Breukelen  
KvK: 30243590  
Bank: NL62 INGB 0004 3126 88

Stichting Hartekind is op 11 juli 2008 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 30243590 en bestaat sinds die tijd uit een bestuur en een kantoor. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hartekind, hoe het bestuur zich heeft ontwikkeld, welke stappen kantoor heeft doorgemaakt, hoe 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 creëren van bewustwording bij het grote publiek voor de problematiek van hartafwijkingen bij kinderen.

Stichting Hartekind wil dit bereiken door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en innovatieve projecten en het geven van voorlichting. Het is de visie van Stichting Hartekind om Hartekinderen onbezorgd kind te laten zijn. Het is de missie van Stichting Hartekind om via de 25.000 Hartekinderen en hun omgeving heel Nederland in beweging te krijgen voor een betere toekomst voor Hartekinderen. De beweging is gericht op het vergroten van de bekendheid van het probleem en van Stichting Hartekind én het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.

Stichting Hartekind onderschrijft de algemene principes van de SBF 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.

## Bestuur

Stichting Hartekind streeft naar een bestuur met professionals uit het bedrijfsleven en de overheid. Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, voert het beleid samen uit met kantoor en houdt toezicht op de werkzaamheden van kantoor. Het bestuur stelt de begroting vast.

In de maandelijkse bestuursvergaderingen rapporteert het kantoor aan het bestuur over de voortgang van het beleid en de werkzaamheden. Dit wordt vastgelegd in notulen en een actie- en besluitenlijst. Na afloop van het jaar maakt het bestuur de jaarrekening en het jaarverslag op. Het bestuur is onbezoldigd. Het bestuur kent per 31 december 2020 deze leden:

- |                               |                        |
|-------------------------------|------------------------|
| • Voorzitter                  | Joost Riphagen         |
| • Secretaris                  | Joost Vrancken Peeters |
| • Penningmeester              | Arjen Schouten         |
| • Onderzoek                   | Nathan van Doorn       |
| • Zakelijke fondsenwerving    | Arnout Trampe          |
| • Particuliere fondsenwerving | Anco Scholte ter Horst |
| • Media en Public Relations   | Hans Twint             |

In 2020 heeft Ineke Kolijn de stap gemaakt naar het kantoor van Stichting Hartekind als manager en fondsenwerver. Joost Vrancken Peeters is aangetrokken als secretaris. Eind 2020 heeft Olivia van Dorth besloten haar functie als penningmeester neer te leggen. Arjen Schouten is per 1 december 2020 toegetreden tot het bestuur van Stichting Hartekind. Wij zijn heel dankbaar dat Ineke de stap naar kantoor heeft gezet, heel blij met alle inzet de afgelopen jaren van Olivia en verheugd dat Arjen en Joost zich de komende jaren voor Stichting Hartekind gaan inzetten.

## Kantoor

In 2019 is de ontwikkeling ingezet om het kantoor zelf te laten doen wat het goed kan doen, maar externe partijen vanuit hun specifieke expertise in te schakelen waar nodig. Deze trend is in 2020 verder doorgezet door het besluit te nemen om de financiële administratie uit te besteden en samen te werken met een gespecialiseerd bureau bij de organisatie van fondsenwervende evenementen en marketing. Helaas is er in 2020 afscheid genomen van de fondsenwerver die in 2019 is aangetrokken. Gelukkig heeft Ineke Kolijn haar rol met verve kunnen overnemen en is Ineke ook een belangrijke kracht in het leiden van het kantoor en de professionalisering van het kantoor. Eind 2020 is het besluit genomen om een nieuwe ervaren medewerker online marketing aan te trekken, om met name de werving van vaste donateurs in 2021 verder door te ontwikkelen. Een grotere groep donateurs moet meer stabiliteit geven voor de toekomst, bij onvoorziene ontwikkelingen zoals dit jaar met COVID-19. Het kantoor heeft in 2020 te maken gehad met één zieke medewerker.

## Wetenschappelijke Advies Raad

De wetenschappelijke adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en het continue door ontwikkelen van het proces rondom de landelijke call. In 2020 hebben de onderstaande personen zitting genomen in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Beatrijs Bartelds – kindercardioloog ErasmusMC – Sophia Kinderziekenhuis
- Hans Breur – kindercardioloog Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Arno Roest – kindercardioloog LUMC
- Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg LUMC

- Ward Vanagt – Kindercardioloog UMCG

Tijdens een evaluatie met de WAR is gesproken om het proces van selectie en beoordelen van onderzoeken verder door te ontwikkelen. Hier zal in 2021 door de onderzoeksbestuurder samen met zijn (vrijwillige) teamleden aandacht aan worden besteedt.

### Hartekind Businessclub/Vrienden van Stichting Hartekind

De Hartekind Businessclub heeft een belangrijke rol gehad bij het opzetten en uitvoeren van het Hartekind Gala 2020. Met de komst van Ineke is een nieuwe strategie rondom de zakelijke fondsenwerving ontwikkelt. Deze Businessclub is verder in ontwikkeling. Bedrijven gaan vanaf 2021 een vast bedrag van € 150,= per jaar betalen. Dit bedrag is deels een vergoeding voor de te organiseren bijeenkomsten en een donatie aan één van de gekozen projecten. Daarnaast start een groep ondernemers als de *‘Vrienden van Stichting Hartekind’*. Deze groep ondernemers investeren € 3.000,= per jaar voor het lidmaatschap en samen met hen zal Stichting Hartekind drie unieke bijeenkomsten organiseren. Van daaruit is het doel deze groep *‘vrienden’* gezamenlijk projecten voor Stichting Hartekind te laten uitvoeren.

### De Raad van Advies

Het bestuur van Stichting Hartekind wordt ondersteund door de Raad van Advies. Deze geeft advies hoe de strategie en professionalisering te realiseren. De Raad van Advies komt drie tot vier keer per jaar bij elkaar om over thema's te spreken. Deze mensen waren op 31 december 2020 onderdeel van de Raad van Advies:

- Arjan Steevens, oprichter en eigenaar van IS Interned Services BV
- Adriana van Dooijeweert, voorzitter van het College voor de Rechten van de Mens
- Barbara Hellendoorn, Manager Marketing & Communicatie bij Natuurmonumenten
- Fred Toussaint, directeur Inkomen Collectief bij Nationale Nederlanden
- Irene Kuijpers, kindercardioloog AMC
- Katinka Huijberts, partner The Inclusion Partners
- Peter Willem van Lindenberg, algemeen directeur van Bisnez
- Danny Benima, CFO Stedin

Danny is in 2020 toegetreden tot de Raad van Advies. Stichting Hartekind is erg blij met zijn komst. Op dit moment werkt het bestuur samen met de Raad van Advies aan een meerjarenbeleidsplan 2021-2024. Het doel is om in die periode de fondsen toe te laten nemen, zodat er een model ontwikkelt kan worden met een Raad van Toezicht en een directeur op kantoor. Het meerjarenbeleidsplan wordt in het eerste kwartaal van 2021 afgerond.

### Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI

Stichting Hartekind heeft in 2020 om financiële redenen besloten het lidmaatschap op te zeggen bij Goede Doelen Nederland.

### Kinderhartcentra

In 2020 heeft Stichting Hartekind de goede relatie met de academische kindercardiologische centra in Nederland geïntensiveerd. De ingezette beweging van 2019 om de kinderhartchirurgen ook meer te betrekken bij Stichting Hartekind is verder door gezet. Er is nu structureel contact met alle

kindercardiologen en kinderhartchirurgen. Stichting Hartekind voert een actief beleid om de samenwerking en communicatie tussen de verschillende kinderhartcentra te intensiveren.

### Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestaat uit de hoofden van de vier universitaire kinderhartcentra in Nederland. Zij geven Stichting Hartekind professioneel advies op het gebied van zorg en onderzoek en zijn persoonlijk nauw betrokken bij Stichting Hartekind en aangeboren hartafwijkingen. Het Comité van Aanbeveling is dit jaar uitgebreid en daarmee geïntensiveerd door de toevoeging van de kinderhartchirurgen.

De leden bestaan uit:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, VUmc en AMC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, hoofd kindercardioloog Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen
- Prof. Dr. Gregor Krings, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht
- Prof. Dr. Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg LUMC - Hoofd CAHAL
- Prof. Dr. Ad Bogers - Cardio Thoracaal chirurg ErasmusMC
- Dr. Ryan Accord – Cardio Thoracaal chirurg UMC Groningen
- Prof. Dr. Felix Haas – Cardio Thoracaal chirurg UMC Utrecht

### Ambassadeurs

De ambassadeurs zetten zich op verschillende fronten belangeloos in om Stichting Hartekind nog meer bekendheid te geven. Dit zijn de ambassadeurs van Stichting Hartekind:

- Ruben Nicolai: televisie presentator / cabaretier
- Martijn Fischer: acteur / zanger
- Ellen van Langen: Olympisch kampioen op de 800 meter in Barcelona
- Sanne Keizer: volop in training voor Tokio 2020
- Avalon Aardoom: shorttrackster en Hartekind
- Skip Boekhorst: danser en Hartekind
- ZO! Gospel Choir
- Yara van Kerkhof: Olympisch kampioen shorttrack en Hartekind

### 3. OVER HARTAFWIJINGEN BIJ KINDEREN

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 70% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam, maar 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 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 die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt? Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn.

Dit allemaal met hetzelfde doel:

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

## 4. WAAROM ONDERZOEK ZO BELANGRIJK IS

Een hartafwijking is bij kinderen de meest voorkomende aangeboren afwijking. Eén op de 100 kinderen heeft een aangeboren hartafwijking. De afgelopen 40 jaar is een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking. Kinderen met een hartafwijking hebben daarnaast helaas een leven lang te maken met beperkingen. Dit kan en moet anders! Daarom hebben alle kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind de handen ineen geslagen. De ambitie? Met gericht, innovatief en gedegen onderzoek de kwaliteit van leven verbeteren en de overlevingskansen vergroten. Hoe? Door de komende tien jaar te werken op basis van de *'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen'*.

De *'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen'* bepaalt de richting van hopelijk veel 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.

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door een nauw overleg tussen ouders, Hartekinderen, kindercardiologen, thorax-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. Daarmee geldt deze agenda als richtlijn om in de komende 10 jaar het verschil te maken.

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](#).

## 5. ONDERZOEK & PROJECTEN IN 2020

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 het bestuur van Stichting Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers, beoordelen we samen met de Wetenschappelijke Advies Raad, internationale reviewers en de Ouderraad alle onderzoeksaanvragen.

### Onderzoeksall 2020

In 2020 is opnieuw een onderzoeksall uitgeschreven. Het doel van een onderzoeksall is het medische veld uit te nodigen om met voorstellen te komen, die helpen om de doelstellingen uit de onderzoeksagenda te realiseren. Het doel van de call 2020 was om in januari en september een ronde voor stimuleringsbijdragen ter waarde van beide in totaal € 125.000,= uit te zetten en éénmalig een groot project van € 600.000,=. De eerste ronde stimuleringsbijdragen is uitgeschreven en daarin zijn drie studies toegekend. Het grote project bevindt zich op dit moment in de volgende fase. De onderzoekers hebben feedback gehad op de aanpak vanuit de Wetenschappelijke Adviesraad en de Ouderraad. De volgende mijlpaal is 31 januari 2021. Vanwege Corona (drukke in de ziekenhuizen en iets lagere inkomsten) is besloten om de uitvraag voor stimuleringsbijdragen in het najaar niet door te laten gaan.

### Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen

Stichting Hartekind heeft de ambitie om het verschil te maken in Nederland voor kinderen met een hartafwijking. Stichting Hartekind is daarom in 2019 een samenwerking gestart met de Nederlandse Hartstichting om voor alle kinderen én volwassenen met een hartafwijking op lange termijn het verschil te maken. De visie is om een landelijke netwerk voor onderzoek op te zetten rondom het thema van aangeboren hartafwijkingen. De eerste stap is het financieren van een onderzoeksconsortium met een bedrag van € 3.000.000. In 2019 zijn kwartiersmakers Wim Helbing, Mark Hazekamp en Jeroen Bakkers gestart met het ontwikkelen van een onderzoeksvoorstel. Eind 2019 is het project goedgekeurd door de wetenschappelijke adviesraad ISAC. In de loop van 2020 is de start aangekondigd in de media en op 1 januari 2021 is het project van start gegaan. Wij kijken enorm uit naar de eerste uitkomsten van dit prachtige project! Meer informatie over het consortium is terug te vinden op de website van Stichting Hartekind door [hier](#) te klikken.

## Lopende onderzoeken

### FUTURE

Stichting Hartekind heeft in 2019 € 530.000,- toegekend aan een driejarige studie om beter zicht te krijgen op de hartafwijking bij nog niet geboren kinderen met een hartafwijking. 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. Ook geeft deze MRI-techniek meer inzicht in het ontstaan van eventuele hersenschade. Een belangrijke voorwaarde voor dit project is een landelijke uitrol. Dit laatste kan in 2020 door de onderzoekers nog niet gegarandeerd worden. Stichting Hartekind heeft hier vragen over gesteld aan de onderzoeksleiders. Het projectteam werkt op dit moment aan een oplossing voor dit probleem.

### Stimuleringsbijdragen

Stichting Hartekind heeft in 2020 drie stimuleringsbijdragen toegekend. Dit zijn:

1. Intimiteit, Sexualiteit en Zwangerschap: het taboe doorbroken?!  
Kinderen en adolescenten met een aangeboren hartafwijking kunnen belemmerd worden in het aangaan van relaties, intimiteit en in hun sexuele ontwikkeling. Het doel is optimalisatie van sexuele ontwikkeling en het aangaan van relaties en intimiteit voor kinderen en adolescenten met aangeboren hartafwijkingen door het creëren van een informatie platform.
2. Hartspierweefsel in kweek: een model om therapie te testen.  
Een hartversterker, dat is nodig voor veel kinderen en volwassenen 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. Het doel is het ontwikkelen van kweek van hartspierweefsel als model voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.
3. Playing for cognition  
  
Hartafwijkingen kunnen onder andere leiden tot hersenletsel. Een van de onzichtbare gevolgen van hersenletsel is een tekort of zelfs een stoornis in cognitieve functies, zoals het onthouden van informatie, het concentreren op een opdracht of het negeren van afleidende informatie. Het doel is om te onderzoeken of met Virtual Reality gecombineerd met Serious Gaming, kinderen met een aangeboren hartafwijking getraind kunnen worden in hun cognitieve functies.

### Velocity

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Wilhelmina Kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) gaan in een gezamenlijk onderzoek de Vier Dimensionale Flow MRI (4D-Flow MRI) beeldtechniek gebruiken om bloedstroomprofielen bij kinderen met een aangeboren hartafwijking te analyseren: de VELOCITY-studie. Onderzoekers van de afdelingen kindercardiologie en radiologie van het LUMC en van het Wilhelmina Kinderziekenhuis / UMCU slaan de handen ineen. De onderzoekers willen met behulp van 4D flow MRI heel gedetailleerd naar het hart van patiënten met een aangeboren hartafwijking gaan kijken. In 2018 is het gelukt om dit onderzoek toe te kennen. Lees hier meer over dit onderzoek: <https://www.hartekind.nl/onderzoeken/velocity>.

## Kincor

Stichting Hartekind gelooft in de kracht van data om wetenschappelijk onderzoek nog doelmatiger en efficiënter te laten verlopen. Op verzoek van de kindercardiologen heeft Stichting Hartekind daarom in 2019 een bedrag toegezegd voor het ondersteunen van de onderzoeksdatabase Kincor. Eén van de uitgangspunten is dat vanaf nu alle onderzoeken van Stichting Hartekind door middel van deze database worden uitgevoerd om zo nog meer te leren over hartafwijkingen bij kinderen. Kijk hier voor meer informatie over Kincor: <https://kincor.nl/>.

Kijk voor andere lopende onderzoeken op de website van Stichting Hartekind: [www.hartekind.nl/onderzoek](http://www.hartekind.nl/onderzoek).

## Afgeronde onderzoeken

- Meten van wandspanning met MRI
- Thuismonitoring
- HEDUS studie
- 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 over periode van 10 jaar
- Psychologische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking
- Lange termijn resultaten van een coarctatio aortae (CoA)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ToFFit)
- EMDR

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

## 6. TERUGBLIK 2020

### Ontwikkeling & Corona

Het jaar 2020 begon heel goed. Het was een droomstart waarmee de ambitie om meer dan een miljoen te realiseren binnen bereik kwam. Dit kwam met name door de hoogste opbrengst van de Hartekind Weissensee in negen jaar Alternatieve Elfstedentocht. Daarnaast was het Hartekind Gala op 14 februari in de Fokker Terminal een groot succes met de beste opbrengst ooit! Helaas deed aan het eind van het eerste kwartaal Corona zijn intrede en had dit ook een invloed op Stichting Hartekind. Zo kon de gedroomde Hartekind Challenge tijdens de Zandvoort Circuit Run geen doorgang vinden en werden wij genoodzaakt om alle geplande evenementen online te laten plaats vinden. Gelukkig waren wij in staat om snel te schakelen en konden de Hartekind Ride, de Hartekind Walk en de Hartekind Run online (of zogenoemd Hartekind Solo) doorgaan. De opbrengst van al deze evenementen is alsnog prachtig te noemen.

### Kantoor

Het kantoor heeft een flinke ontwikkeling doorgemaakt in 2020. Zo hebben wij helaas afscheid moeten nemen van de fondsenwerver in het eerste kwartaal. Gelukkig hebben wij Ineke Kolijn bereid gevonden om haar rol over te nemen en daarnaast het kantoor te gaan leiden. Dit heeft enorm veel positiviteit gebracht in de ontwikkeling en professionaliseren van Stichting Hartekind. Zo zijn er mooie bedrijven aan Stichting Hartekind gebonden door haar komst, zijn twee prachtige eigen online events van de grond getrokken en zijn er verschillende succesvolle acties met de vrijwilligers opgezet. Naast Ineke staat er een team dat bestaat uit een Marketing & Events medewerker, een ondersteunende medewerker en een medewerker vrijwilligersorganisatie. Eind 2020 is ook een nieuwe ervaren medewerker online marketing aangetrokken. Deze medewerker gaat zich richten op het laten groeien van de vaste donateurs van Stichting Hartekind.

### Acties & vrijwilligersorganisatie

De vrijwilligersorganisatie van Stichting Hartekind groeit mooi door! Het besluit om met regiocoördinatoren te werken begint haar vruchten verder af te werpen. Wij zijn bijzonder trots hoe ondanks Corona de vrijwilligers massaal in beweging zijn gekomen voor de jaarlijkse Hartekind Collecteweek en door het verkopen van chocoladeletters. Daarnaast zijn wij enorm blij met alle acties die de vrijwilligers zelf in de eigen omgeving hebben ingezet. Verder kan Stichting Hartekind niet bestaan zonder haar vaste vrijwilligers op het gebied van social media, marketing, fondsenwerving en het Hartekind Boek.

### Samenwerking

Eén van de ambities van Stichting Hartekind is om op nationaal niveau impact te maken voor kinderen met een hartafwijking. Landelijke samenwerking is hierbij een belangrijk uitgangspunt. Door het combineren van expertises, maar ook de juiste specialisatie is verdere verbetering in onderzoek en uiteindelijk ook zorg mogelijk. Daarom heeft Stichting Hartekind in 2020 haar samenwerking met partners verder uitgebreid. Overal deelt Stichting Hartekind haar boodschap van het kind in alles voorop, uitmuntende kwaliteit en nationale samenwerking. Wij zijn blij en trots dat Stichting Hartekind zowel op bestuurlijk niveau, bij de overheid als bij medici zelf de stem van de Hartekinderen steeds luider kan laten horen.

## 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. De vijf belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden, datamisbruik en beleggingsrisico's. Doordat Stichting Hartekind goede beheersmaatregelen hanteert, zijn er geen specifieke risico's geweest die een belangrijke impact op de organisatie hebben gehad, desondanks zijn een aantal procedures wel aangescherpt.

Onderstaand worden de belangrijkste beheersingsmaatregelen beschreven. 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 deelnemers, onvoldoende interesse in het evenement en onvoldoende kwaliteit van het evenement. Deze risico's worden continue bewaakt door middel van evaluaties na afloop van een actie, waarbij bekeken wordt of er met het evenement moet worden doorgegaan. Ook is er jaarlijks een '*vernieuwing brainstormsessie*' en wordt er gekeken naar voldoende uitbreiding. Hier is bijvoorbeeld uitgekomen dat er in 2021 naast de Hartekind Ride ook een meerdaags fietsevenement wordt georganiseerd door een extern bureau. Het evenement heet [Cycling Explorer](#).

Om imagoschade en fraude te voorkomen, draagt Stichting Hartekind onder andere zorg voor transparantie en streeft naar efficiënte afspraken en goede richtlijnen en procedures. Er is een goede screening en ondersteuning van vrijwilligers. Om fraude te voorkomen zijn er duidelijke protocollen voor alle financiële handelingen.

In het hoofdstuk '*Wetenschappelijk onderzoek*' is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen projecten die worden beoordeeld door de leden van de onafhankelijke Wetenschappelijke Raad van Stichting Hartekind, 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. 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 leden van het bestuur zijn onbezoldigd. Bij de benoeming van leden van het bestuur speelt een evenwichtige spreiding van gewenste disciplines – gezondheidszorg, wetenschap, marketing, mediaexpertise, bedrijfsleven en een financiële – een belangrijke rol. De leden 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 belangenverstrengeling.

Het bestuur vergadert maandelijks en één keer per kwartaal met het kantoor. Tijdens deze vergaderingen zijn de fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten en mogelijke risico's besproken. Ook is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot lopende onderzoeken. Het bestuur keurt ingediende onderzoeksaanvragen goed. Dit na een zorgvuldige voorafgaande beoordeling op advies van de Wetenschappelijke Raad van Stichting Hartekind. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken.

De conclusie is gerechtvaardigd dat Stichting Hartekind een goed jaar heeft gehad, ondanks Corona. Het heeft veel van het bestuur, haar medewerkers en alle vrijwilligers gevraagd. Wij zijn iedereen hier enorm dankbaar voor!

## 7. EVENEMENTEN IN 2020

### Alternatieve Elfstedentocht op de Weissensee

In januari hebben we met een grote groep schaatsers voor het negende jaar de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee geschaatst. Daarmee hebben de schaatsers sponsorgelden opgehaald voor de Future Study. Wat bijzonder is om te zien is dat we veel schaatsers elk jaar weer terug zien komen en dat de groep en de opbrengst wederom enorm is! Het was dit jaar zelfs het jaar met de grootste opbrengst ooit. Bijzondere lof woorden gaan uit naar de vaste vrijwilliger voor de Weissensee, Sjanie Versluis de Graaf. Dankjewel Sjanie!

### Hartekindweek en Hartekindgala

Dit jaar vond ook de Hartekind week plaats. Dit jaar stond de Hartekind Week in het teken van het herkennen van de hartafwijking bij de 20-weken echo. Op dit moment wordt namelijk een kleine 30% van de hartafwijkingen nog gemist. Dit kan grote gevolgen hebben voor de behandeling direct na de bevalling. Eén van de hoogtepunten tijdens de Hartekind Week was het Hartekind Gala met meer dan 200 gasten in de Fokker Terminal onder leiding van Ruben Nicolai. Het was het meest succesvolle gala tot nu toe met een geweldig opbrengst voor de Future Study.

### Businessclub

Een belangrijk deel van de Hartekind Businessclub was tijdens het Hartekind Gala aanwezig. Helaas konden vanwege de Coronamaatregelen grote zakelijke bijeenkomsten met de Hartekind Businessclub niet doorgaan. Wel heeft de nieuwe fondsenwerver regelmatig contact gehad met de relaties van Stichting Hartekind.

### Hartekind Challenge

Helaas kon de geplande Hartekind Challenge tijdens de Zandvoort Circuit Run niet door gaan. Desondanks hebben wij toch een prachtige donatie van de Rotary Zandvoort en de lopers mogen ontvangen voor onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Hopelijk kan er komend jaar een nieuwe editie van de Hartekind Challenge worden georganiseerd.

### Landelijke collecteweek

De Landelijke collecteweek heeft dit jaar binnen de maatregelen van het RIVM plaatsgevonden. Het aantal collectanten was dit jaar iets lager dan voorgaande jaren, maar er is nog steeds een mooi bedrag opgehaald. Het is bijzonder om te ervaren hoe betrokken de vaste collectanten zijn en hoe zij ook in deze Coronatijd voor de Hartekinderen bleven vechten!

### Bijeenkomsten kinderhartcentra

In 2019 hebben we gezamenlijk met de kinderhartcentra en de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen bijeenkomsten gehouden, maar wel in digitale vorm. De bijeenkomsten zijn online goed bezocht. Corona brengt ook goede dingen, omdat ouders en Hartekinderen door deze aanpassing deel konden nemen vanuit de veilige omgeving van de eigen woonkamer. Dit is zeker iets om vast te houden en te blijven doen.

### Gecertificeerde vrijwilligerstraining

Door Corona is de vrijwilligerstraining dit jaar niet zo georganiseerd als normaal. Er zijn wel online een aantal vrijwilligersactiviteiten geweest. Daarnaast zijn er samen met de vrijwilligers een aantal acties uit gezet, zoals de chocolade actie die een prachtig bedrag heeft opgeleverd.

### Hartekind Ride, Hartekind Walk en Hartekind Run

In 2019 is het besluit genomen om samen met een organisatie die gespecialiseerd is in fondsenwervende evenement de Hartekind Ride te organiseren. Ondanks de beperkingen van Corona is dit evenement doorgegaan in een *'solo'* variant. Uiteindelijk hebben bijna 300 fietsers mee gedaan aan de eerste editie van de Hartekind Ride en is er meer dan € 120.000 opgehaald. Dit heeft ons geïnspireerd om dit ook door te ontwikkelen voor andere sporten (aangezien de Dam tot Dam loop ook is afgelast). Hier zijn de Hartekind Run en de Hartekind Walk uit ontstaan. Deze hebben onder het motto *#maakjehart* prachtige *'strava-art'* opgeleverd en veel geld voor onderzoek.

## 8. VOORUITBLIK 2021

### Organisatie

In 2021 zal de nadruk liggen om de impact die we willen maken op het leven van Hartekinderen verder te vergroten. Dit gaan we doen door continue te blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek.

Daarnaast worden ook steeds meer activiteiten ontplooid op het gebied van voorlichting. Het betekent dat hier voor 2021 meer aandacht voor komt, door onder andere het uit brengen van het Hartekind Boek. In alle gesprekken zal het aspect van verdergaande nationale samenwerking de boventoon voeren. Daarnaast heeft Stichting Hartekind per 1 januari 2021 de TikkieRing overgenomen van de Hartstichting. De ambitie is om het product verder door te ontwikkelen tot een platform voor ouders en Hartekinderen. Daarnaast staan deze thema's op de agenda voor 2021:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
  - Het afronden van het meerjarenbeleidsplan 2021-2024
  - Uitbreiden van het kantoor met marketing expertise
  - Effectief gebruik van alle geïmplementeerde systemen
- Groei in fondsenwerving door middel van:
  - Focus op het werven van vaste donateurs vanuit de warme achterban
  - Door ontwikkelen van Hartekind Ride, Hartekind Run en Hartekind Walk
  - Nieuw fondsenwervend evenement gericht op het grote publiek
  - Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
  - Door ontwikkelen van het zakelijk netwerken via een *'Vrienden van Stichting Hartekind'*
- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
  - Ontwikkelen en uitvoeren van een meerjarige campagne strategie
  - Implementeren van een (online) marketing strategie
  - Inzet van producten zoals de TikkieRing en Hartekind Boek voor meer bekendheid
- Vergroten van de impact door middel van:
  - Professioneel door ontwikkelen van het call proces van Stichting Hartekind
  - Samenwerking met partners en ziekenhuizen om impact te vergroten
  - Intensiveren van de onderzoekscommunicatie
  - Leidende rol in het stimuleren van nationale samenwerking binnen het veld

### Hartekind evenementen

De bekende Hartekind evenementen willen we handhaven. Binnen deze evenementen zal de focus liggen om het aantal deelnemers en de hoogte van de opbrengst te verhogen. Het gaat in 2021 om deze evenementen:

- Hartekind Summer Chique Festival
- De Hartekind Skate Challenge
- De Hartekind Ride (in vier edities)
- Cycling Explorer
- Hartekind Run
- Hartekind Walk

## Bijeenkomsten kinderhartcentra

In 2021 worden de bijeenkomsten in de kinderhartcentra verder door gezet (in online vorm). Het doel van de bijeenkomsten is om ouders van Hartekinderen en hun omgeving voorlichting te geven en te informeren over het werk van Stichting Hartekind en hen daarmee te motiveren om samen met ons in actie te komen om fondsen te werven voor de financiering van onderzoek en projecten. Daarnaast hopen we om samen de naamsbekendheid en de bekendheid voor de impact van hartafwijkingen bij kinderen te vergroten.

## Vrijwilligersorganisatie

In 2021 vindt er wederom een inspirerende vrijwilligersbijeenkomst plaats (het moment is afhankelijk van de Coronamaatregelen). Ondertussen blijven we doorbouwen aan een landelijk dekkend netwerk van vrijwilligers. Het werven van regiocoördinatoren blijft daarbij een belangrijke prioriteit.

## Vaste donateurs

Het jaar 2021 staat volledig in het teken van de groei van vaste donateurs. Eind 2020 is hiervoor een online marketing medewerker aangenomen. De eerste stap is om het aantal donateurs uit de directe achterban te verhogen. In de loop van het jaar worden ook campagnes opgestart om het grotere Nederlandse publiek te bereiken.

## Zakelijke fondsenwerving

In 2021 vindt de officiële kick-off plaats van de Vrienden van Stichting Hartekind. Daarnaast wordt de Hartekind Businessclub iets anders ingericht. Het Hartekind Gala vindt in 2021 plaats in het voorjaar in de vorm van een Summer Chique Festival bij het Louwman Museum.

## Onderzoek

In 2021 wordt de landelijk call 2020 verder uitgewerkt. Hopelijk komt er een positief advies van de (internationale) adviesraad voor één van de onderzoeken. Daarnaast zal er veel aandacht uitgaan naar het OUTREACH onderzoek en een aantal nieuwe stimuleringsbijdragen.

## Samenwerking

Een belangrijk onderwerp in 2021 is 'samenwerken'. Dit geldt voor een nauwere samenwerking met Hartekinderen, ouders, volwassen Hartekinderen en organisaties die zich inzetten rondom het 'hart' om zo gezamenlijk te komen tot een betere kwaliteit van leven en de vergroting van de overlevingskansen! Focus ligt daarbij voor Stichting Hartekind op nationale samenwerking, hoogwaardige kwaliteit en het Hartekind in alles voorop.

## Begroting 2021

De begroting voor 2021 is vastgesteld op € 1.100.000,-. Deze stijging zal vooral komen uit het groter maken van een aantal evenementen, een groei uit de vaste donateurs en een groei in zakelijke fondsen.

## 9. FINANCIËN

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2020. Deze is opgesteld conform de vereiste van de RJ richtlijn 650. De accountant heeft een accountantsverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

### **Baten**

In 2020 verkreeg Stichting Hartekind in totaal € 773.876 aan baten (in 2019 € 872.302) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd.

### **Lasten**

In 2020 heeft de Stichting Hartekind € 291.439 besteed aan de doelstellingen. Deze uitgaven kwamen voor € 148.673 toe aan het verbeteren van kwaliteit van leven, voor € 103.044 aan het vergroten van de overlevingskansen en voor € 39.722 aan voorlichting.

### **Wervingskosten**

Voor de verkrijging van zelf geworven baten was inspanning nodig, waarvoor kosten werden gemaakt. In 2020 bedroegen deze € 130.326 en maakte daarmee 16,8 % 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.

### **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 2020 uitsluitend een continuïteitsreserve om de continuïteit van Stichting Hartekind te waarborgen. Deze is € 95.000,- gebleven.

### **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

## 1. BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na bestemming saldo van baten en lasten)

|                                   | <u>31 december 2020</u> |                  | <u>31 december 2019</u> |                  |
|-----------------------------------|-------------------------|------------------|-------------------------|------------------|
|                                   | €                       | €                | €                       | €                |
| <b>ACTIVA</b>                     |                         |                  |                         |                  |
| <b>Vaste activa</b>               |                         |                  |                         |                  |
| Financiële vaste activa           |                         | 1.500            |                         | 1.500            |
| <b>Vlottende activa</b>           |                         |                  |                         |                  |
| Belastingen                       |                         | -                |                         | 8.211            |
| Vorderingen en overlopende activa |                         | 60.592           |                         | 67.230           |
| Liquide middelen                  |                         | <u>1.814.487</u> |                         | <u>1.495.259</u> |
|                                   |                         | 1.875.079        |                         | 1.570.700        |
|                                   |                         | <u>1.876.579</u> |                         | <u>1.572.200</u> |

|                                 | 31 december 2020 |                  | 31 december 2019 |                  |
|---------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
|                                 | €                | €                | €                | €                |
| PASSIVA                         |                  |                  |                  |                  |
| Reserves & fondsen              |                  | 646.880          |                  | 406.772          |
| Kortlopende schulden            |                  |                  |                  |                  |
| Schulden aan leveranciers       | 5.639            |                  | 456              |                  |
| Belastingen                     | 4.640            |                  | 3.980            |                  |
| Nog uit te keren doelstellingen | 1.191.198        |                  | 1.091.183        |                  |
| Overlopende passiva             | <u>28.222</u>    |                  | <u>69.809</u>    |                  |
|                                 |                  | 1.229.699        |                  | 1.165.428        |
|                                 |                  | <u>1.876.579</u> |                  | <u>1.572.200</u> |

## 2. STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

|                                                              | <u>2020</u>   |                | <u>2019</u> |                  |
|--------------------------------------------------------------|---------------|----------------|-------------|------------------|
|                                                              | €             | €              | €           | €                |
| <b>Baten:</b>                                                |               |                |             |                  |
| Baten van particulieren                                      |               | 413.411        |             | 342.942          |
| Baten van bedrijven                                          |               | 279.386        |             | 411.657          |
| Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk            |               | 68.722         |             | 103.490          |
| Baten als tegenprestatie voor levering van prod. en diensten |               | <u>12.357</u>  |             | <u>14.213</u>    |
| <b>Som van de baten</b>                                      |               | <b>773.876</b> |             | <b>872.302</b>   |
| <b>Lasten:</b>                                               |               |                |             |                  |
| <b>Besteed aan doelstellingen</b>                            |               |                |             |                  |
| Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor Hartekinderen | 148.673       |                | 892.910     |                  |
| Vergroten van de overlevingskansen                           | 103.044       |                | -           |                  |
| Het geven van voorlichting                                   | <u>39.722</u> |                | <u>-</u>    |                  |
| Totaal besteed aan doelstellingen                            |               | 291.439        |             | 892.910          |
| <b>Wervingskosten</b>                                        |               | 130.326        |             | 138.961          |
| <b>Kosten van beheer en administratie</b>                    |               | <u>109.243</u> |             | <u>92.640</u>    |
| <b>Som van de lasten</b>                                     |               | <b>531.008</b> |             | <b>1.124.511</b> |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>                 |               | 242.868        |             | - 252.209        |
| <b>Saldo financiële baten en lasten</b>                      |               | <u>- 2.760</u> |             | <u>- 1.950</u>   |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>                             |               | <u>240.108</u> |             | <u>-254.159</u>  |
| <b>Bestemming saldo van baten en lasten:</b>                 |               |                |             |                  |
| <b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>                           |               |                |             |                  |
| Continuïteitsreserve                                         |               | -              |             | 20.000           |
| Bestemmingsreserve                                           |               | 240.108        |             | -274.159         |
|                                                              |               | <u>240.108</u> |             | <u>-254.159</u>  |

### 3. TOELICHTING OP DE JAARREKENING

#### **Algemeen**

##### *Activiteiten*

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

1. Het bieden van beter 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.

##### *Verbonden partijen*

Er zijn geen verbonden partijen.

#### **Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening**

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn 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.

##### *Continuïteit van de activiteiten*

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

##### *Financiële instrumenten*

Financiële instrumenten omvatten vorderingen onder vlottende activa, 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.

##### *Valuta*

De jaarrekening is opgesteld in euro's, de functionele valuta van de stichting.

#### *Schattingen bij de toepassing van de grondslagen van waardering en resultaatbepaling*

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft. Er zijn geen waarderingsgrondslagen naar de mening van het bestuur die kritisch zijn ten aanzien van schattingen en veronderstellingen voor het weergeven van de financiële positie.

#### *Schattingswijzigingen*

In het boekjaar 2020 hebben zich geen schattingswijzigingen voorgedaan.

### **Grondslagen voor de waardering van activa en passiva**

#### *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.

#### *Vorderingen en overlopende activa*

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.

#### *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.

#### *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 en overlopende passiva*

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

### **Grondslagen voor bepaling van saldo van baten en lasten**

#### *Algemeen*

Het resultaat 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.

#### *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 toekenningbesluit 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.

#### 4. TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020

##### ACTIVA

##### VASTE ACTIVA

##### Financiële vaste activa

|                               | <u>2020</u>  | <u>2019</u>   |
|-------------------------------|--------------|---------------|
|                               | €            | €             |
| <i>Waarborgsom huur</i>       |              |               |
| Stand per 1 januari           | 1.500        | 1.200         |
| Waarborgsom Amstelveen        | <u>-</u>     | <u>1.500</u>  |
| Stand per 31 december         | 1.500        | 2.700         |
| Retour waarborgsom Amstelveen | <u>-</u>     | <u>-1.200</u> |
| Stand per 31 december         | <u>1.500</u> | <u>1.500</u>  |

##### VLOTTENDE ACTIVA

##### Vorderingen en overlopende activa

|                                          | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|------------------------------------------|-------------------|-------------------|
|                                          | €                 | €                 |
| <b>Belastingen</b>                       |                   |                   |
| Omzetbelasting                           | -                 | 3.709             |
| Pensioenen                               | <u>-</u>          | <u>4.502</u>      |
| <b>Vorderingen en overlopende activa</b> | <u>-</u>          | <u>8.211</u>      |

##### Vorderingen en overlopende activa

##### Vorderingen

|                           |          |              |
|---------------------------|----------|--------------|
| Vooruitbetaald Weissensee | <u>-</u> | <u>6.832</u> |
|                           | <u>-</u> | <u>6.832</u> |

##### Overlopende activa

|                                      |               |               |
|--------------------------------------|---------------|---------------|
| Vooruitbetaalde kosten               | -             | 1.460         |
| Nog te ontvangen rente               | -             | 310           |
| Nog te ontvangen ziekengelduitkering | 2.400         | -             |
| Nog te ontvangen tegemoetkoming NOW  | 9.299         | -             |
| Nog te ontvangen gelden              | <u>48.893</u> | <u>58.628</u> |
|                                      | <u>60.592</u> | <u>60.398</u> |

|                                                   | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|---------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
|                                                   | €                 | €                 |
| <b>Liquide middelen</b>                           |                   |                   |
| ING Betaalrekening, NL62 ING 0004 3126 88         | 308.908           | 105.214           |
| ING Vermogen Spaarrekening, NL62 ING 0004 3126 88 | 300.268           | 1.300.000         |
| ABN AMRO Betaalrekening, NL92 ABNA 0823 8554 06   | <u>1.205.311</u>  | <u>90.045</u>     |
|                                                   | <u>1.814.487</u>  | <u>1.495.259</u>  |

## PASSIVA

|                                                                | 31-12-2020     | 31-12-2019     |
|----------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
|                                                                | €              | €              |
| <b>Reserves en fondsen</b>                                     |                |                |
| Continuïteitsreserve                                           | 95.000         | 95.000         |
| Reserve Future Study                                           | -              | -              |
| Reserve Landelijk Consortium Aangeb. Hartafw.                  | 125.000        | -              |
| Reserve TikkieRing                                             | 52.079         | -              |
| Reserve Call 2020                                              | <u>374.801</u> | <u>311.772</u> |
|                                                                | <u>646.880</u> | <u>406.772</u> |
|                                                                | 2020           | 2019           |
|                                                                | €              | €              |
| <i>Continuïteitsreserve</i>                                    |                |                |
| Stand per 1 januari                                            | 95.000         | 75.000         |
| Dotatie                                                        | -              | <u>20.000</u>  |
| Stand per 31 december                                          | <u>95.000</u>  | <u>95.000</u>  |
| <i>Reserve Future Study</i>                                    |                |                |
| Stand per 1 januari                                            | -              | 460.931        |
| Otttrekking                                                    | -              | <u>460.931</u> |
| Stand per 31 december                                          | <u>-</u>       | <u>-</u>       |
| <i>Reserve Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen</i> |                |                |
| Stand per 1 januari                                            | -              | 125.000        |
| Dotatie                                                        | 125.000        | -              |
| Otttrekking                                                    | -              | <u>125.000</u> |
| Stand per 31 december                                          | <u>125.000</u> | <u>-</u>       |
| <i>Reserve TikkieRing</i>                                      |                |                |
| Stand per 1 januari                                            | -              | -              |
| Dotatie                                                        | <u>52.079</u>  | <u>-</u>       |
| Stand per 31 december                                          | <u>52.079</u>  | <u>-</u>       |
| <i>Reserve Call 2020</i>                                       |                |                |
| Stand per 1 januari                                            | 311.772        | -              |
| Dotatie                                                        | <u>63.029</u>  | <u>311.772</u> |
| Stand per 31 december                                          | <u>374.801</u> | <u>311.772</u> |

|                                                             | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|-------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
|                                                             | €                 | €                 |
| <b>Kortlopende schulden</b>                                 |                   |                   |
| <b>Schulden aan leveranciers</b>                            |                   |                   |
| Crediteuren                                                 | <u>5.639</u>      | <u>456</u>        |
| <b>Belastingen</b>                                          |                   |                   |
| Loonheffing                                                 | 4.202             | 3.980             |
| Omzetbelasting                                              | 244               | -                 |
| Pensioenen                                                  | <u>194</u>        | <u>-</u>          |
|                                                             | <u>4.640</u>      | <u>3.980</u>      |
| <b>Nog uit te keren doelstellingen</b>                      |                   |                   |
| EMDR                                                        | 1.000             | 16.869            |
| Pulmonale hypertentie                                       | 40.500            | 40.500            |
| RACER                                                       | 30.066            | 62.004            |
| Velocity                                                    | 80.702            | 150.000           |
| Future Study                                                | 530.000           | 530.000           |
| Stimuleringsbijdrage ICD                                    | 7.500             | 15.000            |
| Stimuleringsbijdrage Wandspanning                           | -                 | 7.500             |
| Stimuleringsbijdrage Thuismonitoring                        | -                 | 4.310             |
| Stimuleringsbijdrage Trainen hersenfuncties                 | 7.500             | 15.000            |
| Stimuleringsbijdrage Hartspierweefsel in kweek              | 37.157            | -                 |
| Stimuleringsbijdrage Intimiteit Sexualiteit en zwangerschap | 35.000            | -                 |
| Stimuleringsbijdrage Playing for cognition                  | 40.000            | -                 |
| Kincor                                                      | 6.773             | -                 |
| Landelijk Consortium Aangeb. Hart Afwijkingen               | <u>375.000</u>    | <u>250.000</u>    |
|                                                             | <u>1.191.198</u>  | <u>1.091.183</u>  |
| <b>Overlopende passiva</b>                                  |                   |                   |
| Reservering vakantiegelden                                  | 5.881             | 5.592             |
| Vooruit ontvangen inzake sponsoracties Weissensee           | 13.317            | 62.028            |
| Nog te betalen kosten                                       | <u>9.024</u>      | <u>2.189</u>      |
|                                                             | <u>28.222</u>     | <u>69.809</u>     |

#### **Niet uit de balans blijvende verplichtingen**

Voor het Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen bedragen de nog uit te keren doelstellingen € 375.000. Deze vormen een onderdeel van de totale voorwaardelijke toekenning door Stichting Hartekind van € 500.000 voor het financieren van het onderzoeksconsortium.

Begin januari 2021 heeft Stichting Hartekind overeenstemming bereikt over de overname van TikkieRing van de Hartstichting. Met de overname is een bedrag van € 52.079 gemoeid voor de overname van de voorraad TikkieRingen en bijbehoren. Voor het overnamebedrag is in de balans per 31 december 2020 een reserve opgenomen.

## 5. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

|                                                                        | <u>2020</u>    | <u>Begroot 2020</u> | <u>2019</u>    |
|------------------------------------------------------------------------|----------------|---------------------|----------------|
|                                                                        | €              | €                   | €              |
| <b>Totaal baten</b>                                                    |                |                     |                |
| De ontvangsten zijn in 2020 ten opzichte van 2019 met 11% gedaald.     |                |                     |                |
| Baten van particulieren                                                | 413.411        | 158.500             | 342.942        |
| Baten van bedrijven                                                    | 279.386        | 315.000             | 411.657        |
| Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk                      | 68.722         | 150.000             | 103.490        |
| Baten als tegenprestatie voor levering van prod. en diensten           | <u>12.357</u>  | <u>10.000</u>       | <u>14.213</u>  |
|                                                                        | <u>773.876</u> | <u>633.500</u>      | <u>872.302</u> |
| <i>Baten van particulieren</i>                                         |                |                     |                |
| Acties hartevrienden                                                   | 48.566         | 50.000              | 99.044         |
| Acties Stichting Hartekind                                             | 235.410        | 30.000              | 111.328        |
| Eénmalige donaties                                                     | 41.999         | 28.500              | 43.949         |
| Collectes                                                              | 52.227         | 20.000              | 58.347         |
| Periodieke donaties                                                    | <u>35.209</u>  | <u>30.000</u>       | <u>30.274</u>  |
|                                                                        | <u>413.411</u> | <u>158.500</u>      | <u>342.942</u> |
| <i>Baten van bedrijven</i>                                             |                |                     |                |
| Acties hartevrienden                                                   | 27.589         | 10.000              | 27.495         |
| Acties Stichting Hartekind                                             | 142.440        | 245.000             | 43.279         |
| Eénmalige donaties                                                     | 106.222        | 60.000              | 336.768        |
| Periodieke donaties                                                    | <u>3.135</u>   | <u>-</u>            | <u>4.115</u>   |
|                                                                        | <u>279.386</u> | <u>315.000</u>      | <u>411.657</u> |
| <i>Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk</i>               |                |                     |                |
| Baten uit serviceclubs                                                 | 29.729         | 35.000              | 24.500         |
| Baten van scholen                                                      | 9.920          | 10.000              | 38.373         |
| Baten uit een collecte in de kerk                                      | 4.921          | 5.000               | 4.515          |
| Baten van andere goede doelen en stichtingen                           | <u>24.152</u>  | <u>100.000</u>      | <u>36.102</u>  |
|                                                                        | <u>68.722</u>  | <u>150.000</u>      | <u>103.490</u> |
| <i>Baten als tegenprestatie als levering van producten en diensten</i> |                |                     |                |
| Inschrijfgelden eigen evenementen                                      | 2.257          | -                   | 1.393          |
| Opbrengst verkopen                                                     | <u>10.100</u>  | <u>10.000</u>       | <u>12.820</u>  |
|                                                                        | <u>12.357</u>  | <u>10.000</u>       | <u>14.213</u>  |
|                                                                        | <u>773.876</u> | <u>633.500</u>      | <u>872.302</u> |

## Toelichting bestedingen

|                                       | Besteed aan doelstellingen                                                   |                                                                         |               | Wervings-<br>kosten | Kosten<br>beheer en<br>administratie | Totaal<br>2020 | Begroot<br>2020  | Totaal<br>2019   |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|---------------|---------------------|--------------------------------------|----------------|------------------|------------------|
|                                       | Onderzoek &<br>projecten; het<br>verbeteren van<br>de kwaliteit van<br>leven | Onderzoek &<br>projecten;<br>vergroten van<br>de overlevings-<br>kansen | Voorlichting  |                     |                                      |                |                  |                  |
| <b><u>Verstrekt aan subsidies</u></b> |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  |                  |
| Stimulerings-                         | 77.816                                                                       | 37.157                                                                  |               |                     |                                      | 114.973        | 250.000          | 60.000           |
| Bijdragen                             |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  |                  |
| Future Study                          |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  | 530.000          |
| Landelijk                             | 65.886                                                                       | 65.887                                                                  |               |                     |                                      | 131.773        | 131.667          | 250.000          |
| Consortium                            |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  |                  |
| Aangeb.                               |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  |                  |
| Hartafwijking                         |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  |                  |
| Velocity                              |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                |                  | 50.000           |
| Call 2020                             |                                                                              |                                                                         |               |                     |                                      |                | 600.000          |                  |
| PacePro                               | 1.592                                                                        |                                                                         |               |                     |                                      | 1.592          | 600              | 2.910            |
| Kincor                                | 8.289                                                                        |                                                                         |               |                     |                                      | 8.289          |                  |                  |
| EMDR                                  | - 4.910                                                                      |                                                                         |               |                     |                                      | - 4.910        |                  |                  |
| Voorlichting                          |                                                                              |                                                                         | 457           |                     |                                      | 457            | 10.000           |                  |
| <b>Subtotaal</b>                      | <b>148.673</b>                                                               | <b>103.044</b>                                                          | <b>457</b>    |                     |                                      | <b>252.174</b> | <b>992.267</b>   | <b>892.910</b>   |
| Uitbesteed werk                       |                                                                              |                                                                         |               | 5.215               | 3.478                                | 8.693          |                  | 10.543           |
| Communicatie-<br>kosten               |                                                                              |                                                                         | 30.356        | 30.356              | 40.476                               | 101.188        | 96.000           | 53.438           |
| Personeelskosten                      |                                                                              |                                                                         | 5.189         | 82.902              | 55.269                               | 143.360        | 177.500          | 151.957          |
| Huisvestingskosten                    |                                                                              |                                                                         | 2.110         | 6.725               | 5.685                                | 14.520         | 14.400           | 7.450            |
| Kantoor- en<br>algemene kosten        |                                                                              |                                                                         | 1.610         | 5.128               | 4.335                                | 11.073         | 9.100            | 8.213            |
| <b>Totaal</b>                         | <b>148.673</b>                                                               | <b>103.044</b>                                                          | <b>39.722</b> | <b>130.326</b>      | <b>109.243</b>                       | <b>531.008</b> | <b>1.289.267</b> | <b>1.124.511</b> |

### Toelichting verdeling

De verdeling is met ingang 2020 gewijzigd vanwege de uitsplitsing van voorlichting als aparte doelbesteding. De verdeling is als volgt opgebouwd: de directe kosten voor voorlichting worden direct toegerekend en personeelskosten op basis van inschatting tijdsbesteding. Communicatiekosten hebben een gemengd karakter tussen doelbesteding (voorlichting) en werving. Hiervan wordt 30% toegerekend aan voorlichting en 30% aan wervingskosten en 40% 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 2020 bedragen 16,8% (2019: 20,4%) van de totale baten. In 2019 was sprake van een fonds van € 192.330,80 dat volledig is toegekend aan de financiering van de Future Study. In 2019 is dit fonds bij de berekening van deze ratio buiten beschouwing is gebleven.

|                                                              | <u>2020</u>    | <u>Begroot 2020</u> | <u>2019</u>    |
|--------------------------------------------------------------|----------------|---------------------|----------------|
|                                                              | €              | €                   | €              |
| <b>Besteed aan doelstellingen</b>                            |                |                     |                |
| <b><i>Stimuleringsbijdragen</i></b>                          |                |                     |                |
| Stimuleringsbijdragen Hartspierweefsel in kweek              | 37.157         |                     | -              |
| Stimuleringsbijdragen Intimiteit Sexualiteit en Zwangerschap | 35.000         |                     | -              |
| Stimuleringsbijdragen Playing for cognition                  | 40.000         |                     | -              |
| Stimuleringsbijdrage ICD                                     | -              |                     | 15.000         |
| Stimuleringsbijdrage Wandspanning                            | -              |                     | 15.000         |
| Stimuleringsbijdrage Thuismonitoring                         | 2.816          |                     | 15.000         |
| Stimuleringsbijdrage Trainen hersenfuncties                  | -              |                     | <u>15.000</u>  |
| Totaal Stimuleringsbijdragen                                 | <u>114.973</u> | <u>250.000</u>      | <u>60.000</u>  |
| <br>Future Study                                             | -              | -                   | 530.000        |
| Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen              | 131.773        | 131.667             | 250.000        |
| Velocity                                                     | -              | -                   | 50.000         |
| PacePro                                                      | 1.592          | 600                 | 2.910          |
| Call 2020                                                    | -              | 600.000             | -              |
| Kincor                                                       | 8.289          | -                   | -              |
| EMDR                                                         | - 4.910        | -                   | -              |
| Voorlichting                                                 | <u>457</u>     | <u>10.000</u>       | -              |
|                                                              | <u>252.174</u> | <u>992.267</u>      | <u>892.910</u> |
| <br><b>Communicatiekosten</b>                                |                |                     |                |
| Drukwerk                                                     | 2.100          | 6.000               | 3.416          |
| Overige promotiekosten                                       | 5.069          | 9.000               | 9.045          |
| Reclame & marketing                                          | 12.820         | 6.000               | 3.262          |
| Websitekosten                                                | 3.685          | 8.000               | 2.341          |
| Kosten eigen fondsenwerving                                  | 69.953         | 56.000              | 30.951         |
| Platform, ingehouden fees                                    | <u>7.561</u>   | <u>11.000</u>       | <u>4.423</u>   |
|                                                              | <u>101.188</u> | <u>96.000</u>       | <u>53.438</u>  |
| <br><b>Personeelskosten</b>                                  |                |                     |                |
| Lonen en salarissen                                          | 91.766         | 111.000             | 113.709        |
| Sociale lasten                                               | 47.065         | 58.500              | 29.190         |
| Overige personeelskosten                                     | <u>4.529</u>   | <u>8.000</u>        | <u>9.058</u>   |
|                                                              | <u>143.360</u> | <u>177.500</u>      | <u>151.957</u> |
| <br><i>Lonen en salarissen</i>                               |                |                     |                |
| Bruto lonen                                                  | 136.959        | 98.000              | 110.594        |
| Mutatie vakantiegeldverplichting                             | <u>289</u>     | <u>13.000</u>       | <u>3.115</u>   |
|                                                              | <u>137.248</u> | <u>111.000</u>      | <u>113.709</u> |
| Tegemoetkoming NOW                                           | - 36.895       | -                   | -              |
| Ontvangen ziekengelduitkering                                | - 8.587        | -                   | -              |
|                                                              | <u>91.766</u>  | <u>111.000</u>      | <u>113.709</u> |

|                                 | <u>2020</u>   | <u>Begroot 2020</u> | <u>2019</u>   |
|---------------------------------|---------------|---------------------|---------------|
|                                 | €             | €                   | €             |
| <i>Sociale lasten</i>           |               |                     |               |
| Werkgeversdeel sociale lasten   | 26.803        | 48.000              | 21.023        |
| Werkgeversdeel pensioenlasten   | 14.852        | 6.500               | 3.664         |
| Premie ziekteverzuimverzekering | <u>5.410</u>  | <u>4.000</u>        | <u>4.503</u>  |
|                                 | <u>47.065</u> | <u>58.500</u>       | <u>29.190</u> |
| <i>Overige personeelskosten</i> |               |                     |               |
| Reiskostenvergoedingen          | 2.902         | 6.000               | 7.266         |
| Onkostenvergoedingen            | -             | 1.000               | -             |
| Overige personeelskosten        | <u>1.627</u>  | <u>1.000</u>        | <u>1.792</u>  |
|                                 | <u>4.529</u>  | <u>8.000</u>        | <u>9.058</u>  |

### **Personeelsleden**

In 2020 waren gemiddeld 4 personeelsleden werkzaam (2019: 4). De bestuursleden zijn onbezoldigd.

### **Huisvestingskosten**

|                      |               |               |              |
|----------------------|---------------|---------------|--------------|
| Huur onroerende zaak | <u>14.520</u> | <u>14.400</u> | <u>7.450</u> |
|----------------------|---------------|---------------|--------------|

### **Kantoorkosten**

|                              |               |              |              |
|------------------------------|---------------|--------------|--------------|
| Kantoorbenodigdheden         | 135           | 300          | 812          |
| Automatiseringskosten        | 2.429         | 2.000        | 1.719        |
| Telefoon                     | 2.031         | 500          | 1.580        |
| Porti                        | 4.985         | 3.000        | 2.508        |
| Contributies en abonnementen | <u>901</u>    | <u>1.300</u> | <u>751</u>   |
|                              | <u>10.481</u> | <u>7.100</u> | <u>7.370</u> |

### **Algemene kosten**

|                |             |              |            |
|----------------|-------------|--------------|------------|
| Verzekeringen  | 666         | 800          | 648        |
| Bestuurskosten | -           | -            | -          |
| Overige        | <u>- 74</u> | <u>1.200</u> | <u>195</u> |
|                | <u>592</u>  | <u>2.000</u> | <u>843</u> |

### **Financiële baten en lasten**

#### *Rentebaten en soortgelijke opbrengsten*

|                        |              |          |              |
|------------------------|--------------|----------|--------------|
| Rente en kosten banken | <u>2.760</u> | <u>-</u> | <u>1.950</u> |
|------------------------|--------------|----------|--------------|

### **Gebeurtenissen na balansdatum**

Er hebben geen gebeurtenissen plaatsgevonden na balansdatum.

## **Ondertekening van de jaarrekening**

Amstelveen, 18 januari 2021

Voorzitter – Joost Riphagen

Secretaris – Joost Vrancken Peeters

Penningmeester – Arjen Schouten

Zakelijke fondsenwerving – Arnout Trampe

Onderzoek – Nathan van Doorn

Particuliere fondsenwerving – Anco Scholte ter Horst

Media & PR – Hans Twint

## OVERIGE GEGEVENS

Postbus 2039, 4800 CA BREDA

Aan het bestuur van  
Stichting Hartekind  
Prof. W.H. Keesomlaan 12  
1183 DJ AMSTELVEEN

## **CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

### **A. Verklaring over de in het rapport opgenomen jaarrekening 2020**

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting Hartekind te Gemeente Breukelen gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit rapport opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Hartekind op 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; 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.

## **B. Verklaring over de in het rapport opgenomen andere informatie**

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het rapport andere informatie, die bestaat uit het bestuursverslag.

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 de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

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

## **C. 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 met governance belaste personen zijn 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, 18 januari 2021  
Van Oers Audit B.V.

Origineel getekend door:  
drs. A.A. Hoeven RA

Dossier: RH/107901/11728

## BIJLAGEN

## 1. BESTUURSTERMIJNEN

| Rooster aftreding Bestuur Hartekind           |               |             |           |                      |                  |                                                                                                 |
|-----------------------------------------------|---------------|-------------|-----------|----------------------|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bestuursrol                                   | Termijn (rol) | Aangetreden | Aftreden  | Wie                  | In bestuur sinds | Opmerking                                                                                       |
| Voorzitter (tevens marketing en communicatie) | 2e            | 7/1/2020    | 7/1/2023  | J. Riphagen          | 1/1/2016         |                                                                                                 |
| Secretaris                                    | 1e            | 1/4/2020    | 1/4/2023  | J. Vrancken Peeters  | 1/4/2020         | Per 1/4/2020 overgenomen van I. Kolijn<br>Per 3/12/2020 overgenomen van O. van Dorth tot Medler |
| Penningmeester                                | 1e            | 3/12/2020   | 3/12/2023 | A. Schouten          | 3/12/2020        |                                                                                                 |
| Zakelijke fondsenwerving                      | 2e            | 7/1/2020    | 7/1/2023  | A. Trampe            | 11/12/2013       |                                                                                                 |
| Particuliere fondsenwerving                   | 2e            | 11/3/2020   | 11/3/2023 | A. Scholte ter Horst | 11/3/2017        |                                                                                                 |
| Onderzoek                                     | 1e            | 31/1/2019   | 31/1/2022 | N. van Doorn         | 31/1/2019        |                                                                                                 |
| PR/Media                                      | 1e            | 3/1/2019    | 3/1/2022  | J. Twint             | 3/1/2019         |                                                                                                 |

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

## 2. BESTUUR – HOOFD EN NEVENFUNCTIES

| Hoofd en nevenfuncties |                                                                                                                                                                                        |
|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| J. Riphagen            | Door Training & Coaching – Algemeen Directeur                                                                                                                                          |
| J. Vrancken Peeters    | Advocaat La Gro Geelkerken Advocaten<br>Secretaris ATB Dirty Hill                                                                                                                      |
| A. Schouten            | CFRO ABN AMRO Verzekeringen<br>Bestuurslid en sleutelfunctiehouder Risk en Actuariel Delta Lloyd pensioenfonds<br>Penningsmeester Stichting InfoDesk                                   |
| A. Trampe              | JP Morgan Europe Limited Amsterdam Branch – Vice President                                                                                                                             |
| A. Scholte ter Horst   | Freedom Internet –V - Algemeen directeur<br>Pandora Ventures –V - Algemeen directeur<br>Bluestream Offshore –V - Commissaris<br>Seateam Offshore L-d - Member of the supervisory board |
| N. van Doorn           | Controller Over Morgen                                                                                                                                                                 |
| J. Twint               | NTR – Executive producer / Productie Coördinator<br>Hans Twint Mediaproducties – Executive Producer                                                                                    |

**Dank aan alle donateurs en vrijwilligers, die zich in 2020 hebben ingezet voor Stichting Hartekind!**

**Hogere overlevingskansen**

**Betere kwaliteit van leven**



***Kind zijn, HART nodig***