



Stichting
Hartekind

www.hartekind.nl

Jaarverslag & jaarrekening

Stichting Hartekind 2024





POSTCODE LOTERIJ

€510.000,-

OPBRENGST 2023

NATIONALE
POSTCODE
LOTTERIJ

SKATE
LIFE IS A JOURNEY

Inhoudsopgave

Voorwoord voorzitter Raad van Toezicht	5
Inleiding	6
Organisatie	8
Onderzoek	13
Doelbestedingen in 2024	14
Terugblik 2024	19
Fondsenwerving	20
Vooruitblik 2025	23
Financiën	24

Jaarverslag

Stichting Hartekind 2024

Voorwoord voorzitter Raad van Toezicht

Allereerst wil ik alle betrokkenen bij Stichting Hartekind heel hartelijk bedanken voor hun geweldige inzet. Dankzij onze vrijwilligers, donateurs, relaties, het team op kantoor, leden van de raad van toezicht, oud-bestuursleden en alle anderen die ons steunen, zijn we erin geslaagd onze doelen voor 2024 meer dan te halen. Een nieuwe mijlpaal van inkomsten met ruim €1.762.515 is bereikt.

Er waren vele hartverwarmende activiteiten om geld voor kinderen met een hartafwijking in te zamelen. Zo stond het Hartekind Gala dit jaar in het teken van de uitdagingen die kinderen met een hartafwijking tegen kunnen komen in sociaal en doelgericht gedrag. Er zijn weinig tot geen behandelopties op dit gebied. Het onderzoek Learning by Heart zou daar verandering in kunnen brengen. Een onderwerp wat ontzettend leeft bij ouders, want geopereerd is niet altijd hetzelfde als genezen. Met maar liefst ruim 200 galagasten hebben we een prachtige opbrengst weten te realiseren van maar liefst €180.000. Het bedrag werd mooi afgerond mede dankzij laatste lot wat nog in de garderobe werd verkocht aam het eind van de avond.

En natuurlijk mag ik in dit kader de eenmalige schenking van de Nationale Postcode Loterij van in totaal €510.000 niet vergeten. Stichting Hartekind is de Nationale Postcode Loterij en alle deelnemers enorm dankbaar voor hun bijdrage. Zo was deze schenking onmisbaar om onze nieuwe website te kunnen lanceren, een belangrijke randvoorwaarde voor professionele fondsenwerving, communicatie en voorlichting.

Het succesvolle jaar maakte het mogelijk om onderzoeken te steunen die tot doel hebben om de overlevingskansen voor hartekinderen en hun kwaliteit van leven te helpen verbeteren. In het hoofdstuk over Onderzoek kan meer worden gelezen over alle lopende onderzoeken. In 2024 hebben wij maar liefst €914.996 kunnen besteden aan onderzoek, innovatieve projecten, voorlichting en bewustwording. En dat is en blijft nog steeds HART nodig, want nog altijd is een hartafwijking doodsoorzaak nummer 1 bij kinderen tot 15 jaar.

In 2025 gaan wij door met het werven van nog meer donateurs en langdurige relaties om zo een solide fundament te leggen onder onze inkomsten. Verder staan op de agenda voor 2025 de evaluatie van de huidige onderzoeksagenda, het opstellen van een nieuwe onderzoeksagenda en het opstellen van een nieuw meerjarenbeleid. Dit alles om de overlevingskansen van hartekinderen te vergroten en hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Wij kijken graag met u uit naar 2025!

Met hartelijke groeten,

Joost Vrancken Peeters,

Namens de Raad van Toezicht.

Inleiding

Stichting Hartekind is dé stichting voor kinderen met een hartafwijking, ook wel hartekinderen genoemd. Stichting Hartekind is HART nodig, want nog altijd is een hartafwijking doodsoorzaak nummer 1 bij kinderen tot 15 jaar! Om hun overlevingskansen te vergroten, is nog veel meer onderzoek nodig.

25.000 kinderen met een hartafwijking

Jaarlijks horen 1.500 kersverse ouders dat het hart van hún kindje niet helemaal gezond is. Hun kind is één van de meer dan 25.000 kinderen in Nederland met een hartafwijking. Een hartafwijking is een afwijking aan het hart of hart- en vaatstelsel. Bij een aangeboren hartafwijking ontstaat dit vóór de geboorte. Bij een verworven hartafwijking ontwikkelt dit zich ná de geboorte (bijvoorbeeld door een spierziekte aan het hart). Ongeveer twee derde van alle hartekinderen moet vlak na de geboorte één of meerdere levensreddende operatie(s) ondergaan. Maar helaas... geopereerd is niet hetzelfde als genezen. Veel van deze kinderen hebben een leven lang te maken met ingrepen, ziekenhuisbezoeken en hebben een kortere levensverwachting en een lagere kwaliteit van leven.

Bedankt!

Daarom strijdt Stichting Hartekind samen met haar vrijwilligers, donateurs, medewerkers, relaties en andere betrokkenen om de overlevingskansen en de kwaliteit van leven voor deze kinderen te verbeteren. Dankzij hun bijdrage doet Stichting Hartekind dit door:

- Het financieren van toonaangevend wetenschappelijk onderzoek.
- Het mogelijk maken van projecten gericht op innovatie en samenwerking.
- Het geven van voorlichting aan hartekinderen, ouders en verzorgers.
- Bewustwording creëren bij het Nederlandse publiek over de impact over een hartafwijking bij kinderen.
- Het stimuleren van nationale samenwerking tussen professionals in Nederland.

Ieder jaar krijgt 1 op de 100 jonge ouders het nieuws dat hun kind een hartafwijking heeft, ieder hartekind verdient de beste kans op een zo gezond mogelijk leven. Daarom streeft Stichting Hartekind ernaar om overheden, zorgprofessionals en vrijwilligers landelijk samen te laten werken om samen het verschil te maken.

Hoogtepunten in 2024

- €1.762.515 bijeengebracht door al die fantastische donateurs, relaties, acties en initiatieven.
- De geweldige eenmalige schenking van €510.000 van de Nationale Postcode Loterij voor het vergroten van de bewustwording en bekendheid van de impact van een hartafwijking bij kinderen.
- De Landelijke Hartekind Dag volledig in het teken stond van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving werd goed bezocht. Er waren maar liefst 500 ouders en kinderen.
- Een groei naar het aantal vaste donateurs van ruim 1.500, ontzettend belangrijk in de structurele steun die zij geven aan hartekinderen.
- Het afronden van de volgende projecten en onderzoeken: Placenta Neurodevelopment en Hartspierweefsel in Kweek.
- Verschillende campagnes waarbij de authentieke ervaringen van hartekinderen en hun ouders centraal stonden, wij mochten hun verhaal vertellen.
- Met veel trots mochten wij onze nieuwe ambassadeur Nienke Plas in mei 2024 bekend maken, haar dochter Harley is een hartekind.
- Ongelofelijke inzet van onze vrijwilligers met geweldig veel acties, waaronder een opbrengst van meer dan €35.000 bruto met de chocolade actie.

- Heel veel enthousiaste deelnemers tijdens al die prachtige events:
 - Hartekind gala met maar liefst 200 galagasten in het teken van de Executieve Functies (<https://www.hartekind.nl/onderzoeken/executieve-functies>) met uiteindelijk een prachtige bruto opbrengst van €179.840. Een laatste verkocht lot in de garderobe aan het eind van de avond, zorgde er vervolgens nog voor dat het €180.000 mocht worden, geweldig mooi!
 - Hartekind Skate met ruim 300 deelnemers en een bruto opbrengst van ruim €86.000.
 - Hartekind Ride samen met de Kiwanis met 76 deelnemers met een bruto opbrengst die uiteindelijk eindigde op €19.358.
 - Hartekind Bakt met ruim 1.000 bakkers en ruim €45.000 aan bruto opbrengst.
- Wij hebben, met dank aan de eenmalige schenking van de Nationale Postcode Loterij van totaal €510.000 onze nieuwe website kunnen lanceren en ons systeemlandschap kunnen verbeteren. Een belangrijke randvoorwaarde voor professionele fondsenwerving, communicatie en voorlichting.



Vooruitblik naar 2025

Een greep uit de plannen voor 2025:

- Hartekind collecte op 2-8 februari en een campagne voor harteouders, met een uniek boek wat speciaal voor hen in deze campagne bij een structurele donatie verkregen kan worden.
- Focus op het behoud en de verdere groei van het aantal vaste donateurs.
- Als partner van de Dutch Cardiovasculair Vascular Alliance (DCVA <https://dcvalliance.nl/>) het belang van onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen goed blijven vertolken.
- Het verder aanscherpen van de Landelijke Hartekind Dag voor alle hartekinderen en hun omgeving, zodat de voorlichting nog interactiever tot stand komt.
- De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' wordt geëvalueerd naar verwachting loopt deze stap tot en met maart 2025.
- Wij zullen aanpassingen in de Wetenschappelijke Advies Raad doorvoeren om te zorgen dat het de omgeving rondom het hartekind hierin weerspiegeld wordt en er meer diversiteit in leeftijd en achtergrond ontstaat.
- Met ingang van januari 2025 versterking van kantoor met een junior medewerker events & acties.



Organisatie

Adres

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

Statutaire naam: Stichting Hartekind

Statutair gevestigd: Breukelen

KvK: 30243590

Banken: NL62 INGB 0004 3126 88
NL46 RABO 0371 0493 50
NL92 ABNA 0823 8554 06

Stichting Hartekind is op 11 juli 2008 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer **30243590**. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hartekind, hoe de directeur/bestuurder en het team zich heeft ontwikkeld, hoe de 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 geven van voorlichting aan hartekinderen en hun omgeving en het creëren van bewustwording bij het grote publiek
- over de problematiek van hartafwijkingen bij kinderen..

Visie en droom

Het is de visie van Stichting Hartekind dat ieder kind met een hartafwijking een normaal en gezond leven kunnen leiden. Het is de missie van Stichting Hartekind om de kwaliteit van leven en overlevingskansen van hartekinderen aantoonbaar te verbeteren door het realiseren van een duurzame nationale samenwerking, het financieren van hoogstaande wetenschappelijke onderzoeken, het mogelijk maken van projecten en zorgdragen dat iedereen in Nederland weet hoe het is om te leven met een (aangeboren) hartafwijking. Voor 2025 is de ambitie dat Stichting Hartekind een landelijk bekender goed doel is met een groei die wordt ingezet richting de €2.000.000,-. In 2025 zal een nieuwe meerjarenbegroting worden opgesteld. Door de financiering van toonaangevende onderzoeken en projecten zijn de doelstellingen uit onze 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' (<https://www.hartekind.nl/onderzoek-en-projecten/onderzoeksagenda>) en stap dichterbij gekomen. Onze droom is dat ieder kind met een hartafwijking een onbezorgd kind kan zijn.

Kernwaarden

Stichting Hartekind onderschrijft de algemene principes van de CBF-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.

Integriteit
Kwaliteit
Transparantie

Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht toetst of de directeur/ bestuurder bij haar strategische beleidsvorming en de uitvoering van haar taken, oog houdt op de maatschappelijke doelstellingen van Stichting Hartekind, in overeenstemming met de statuten. Bovendien toetst zij of er een zorgvuldige en evenwichtige afweging is gemaakt ten behoeve van de belanghebbenden van Stichting Hartekind. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht een adviesrol en is zij een sparringpartner voor de directeur/bestuurder. Bij de samenstelling van de Raad van Toezicht is gestreefd naar een mix van verschillende persoonlijkheden en ervaringsgebieden. Bovendien hebben een aantal leden van de Raad van Toezicht zelf een hartekind. De directeur/bestuurder is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, de uitvoering van het beleid en het realiseren van de werkzaamheden samen met het team. De directeur/bestuurder rapporteert aan de Raad van Toezicht over de voortgang van het beleid. Dit wordt vastgelegd in een verslag per kwartaal en besproken in de vergadering van de directeur/bestuurder met de Raad van Toezicht. Na afloop van het jaar maakt de directeur/bestuurder de jaarrekening en het jaarverslag, die mede door de Raad van Toezicht wordt ondertekend. De Raad van Toezicht is de werkgever van de directeur/bestuurder, is onafhankelijk en de leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. De Raad van Toezicht (<https://hartekind.nl/over-hartekind/raad-van-toezicht>) kent op 31 december 2024 deze leden:

Voorzitter	Joost Vrancken Peeters
Financiën & Risicobeheersing	Arjen Schouten
Fondsenwerving, Marketing & Communicatie	Barbara Hellendoorn
Onderzoek & Samenwerking	Majon Muller
HR & Organisatieontwikkeling	Maarten Aardoom

Team

Zenka Reijn-Slegt is per 1 oktober 2022 gestart als uitvoerend directeur van Stichting Hartekind. Met de implementatie van het Raad van Toezicht model leidt zij sinds juli 2023 als statutair directeur/bestuurder de organisatie. De aansturing van het team staat onder haar leiding, met het team wordt de komende jaren gewerkt aan het in de praktijk brengen van het meerjarenbeleidsplan, welke in 2025 opnieuw zal worden vastgesteld. Deze functies worden op dit moment door het team ingevuld:

- Marketing & Evenementen
- Fondsenwerving
- Media & Voorlichting
- Support medewerker & officemanagement
- Coördinator Vrijwilligers
- Onderzoek en projecten

Naast de medewerkers zijn bijna 250 vaste vrijwilligers actief voor de stichting, wat van onschatbare waarde is!



Ouderraad

De ouderraad is een belangrijk klankbord voor Stichting Hartekind (<https://www.hartekind.nl/over-hartekind/ouderraad-hartekind>). Zo adviseert de ouderraad Hartekind welke onderzoeken zij relevant vinden, juist vanuit het perspectief van hartekinderen en hun omgeving. De uiteindelijke keuze werd voorheen door het bestuur gemaakt. Nu de transitie naar het Raad van Toezicht model is gemaakt, wordt de keuze met het advies van de Wetenschappelijke Advies Raad en de Ouderraad, voorbereid door de directeur/bestuurder en voorgelegd ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht.

Wetenschappelijke Adviesraad

Stichting Hartekind heeft een Wetenschappelijke Advies Raad. Deze Wetenschappelijke Adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoek aanvragen en het door ontwikkelen van het proces voor het selecteren van de juiste onderzoeken. In 2024 hadden de onderstaande personen zitting in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Beatrijs Bartelds - kindercardioloog ErasmusMC - Sophia Kinderziekenhuis
- Hans Breur - kindercardioloog UtrechtMC - Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Arno Roest - kindercardioloog, Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL)
- Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg, CAHAL
- Ward Vanagt - Kindercardioloog UMCG
- Floris Udink ten Cate - Kindercardioloog, Academisch Centrum voor Aangeboren hartafwijkingen (ACAHA), locatie Amalia Kinderziekenhuis

In 2022 heeft een proces plaats gevonden om onderzoeken te selecteren die helpen de doelstellingen uit de onderzoeksagenda te realiseren. Dankzij de inspanningen van de ouderraad, de wetenschappelijke adviesraad en een hiervoor opgezette commissie is in 2023 een nieuw onderzoek toegekend, te weten STAMINA. Het toekennen van 2 grote onderzoeken achtereenvolgens eind 2022 en in 2023 heeft ervoor gezorgd dat in 2024 geen nieuwe call is uitgezet voor onderzoeksvoorstellen.

De Wetenschappelijke Advies Raad is dit jaar gevraagd haar feedback te delen over de toekomstige inrichting van deze raad door hun feedback te geven in een online bespreking. Stichting Hartekind bedankt de leden voor hun input die zij zal meewegen in de toekomstige inrichting.

Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI

Gedragscodes en richtlijnen

Wij hanteren de richtlijnen en gedragscodes van:

- Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)
- Goede Doelen Nederland

Kinderhartcentra

Stichting Hartekind werkt nauw samen met alle kinderhartcentra in Nederland. Jaarlijks vinden gesprekken plaats om de samenwerking te onderhouden en versterken om de zorg voor alle hartekinderen in Nederland blijvend te verbeteren. Daarbij staan hulpmiddelen zoals het Hartekind boek en de TikkieRing centraal, naast centrumbijeenkomsten met informatie voor ouders en hartekinderen en de samenwerking voor de Landelijke Hartekind Dag. In 2024 is met alle kinderhartcentra gesproken over de ontwikkelingen in de concentratie van operaties bij aangeboren hartafwijkingen. Stichting Hartekind neemt daarbij een onafhankelijke positie in en volgt de voortgang op de bestuurlijke afspraken zoals gemaakt tussen de Zorgminister, NFU en besturen van de kinderhartcentra

Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestond uit de hoofden van de kinderhartcentra in Nederland en een cardio thoracaal chirurg. Destijds is dit comité opgericht om te komen tot een landelijke onderzoeksagenda voor hartafwijkingen bij kinderen. Gezien het continue karakter van het reguliere contact is een speciaal comité niet langer van toepassing. Wij bedanken de betrokkenen voor hun inzet.

De leden waren:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, Amsterdam MC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, voormalig hoofd kindercardioloog Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen
- Dr. Gregor Krings, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht
- Prof. Dr. Mark Hazekamp - Cardiothoracaal chirurg LUMC - Hoofd CAHAL

Ambassadeurs

Deze ambassadeurs zetten zich op verschillende fronten belangeloos in om Stichting Hartekind nog meer bekendheid te geven. Wij willen onze ambassadeurs hartelijk bedanken voor hun geweldige belangeloze inzet in 2024!

- Nienke Plas: comedian, content creator, actrice, YouTuber en won de Gouden Televizier-Ring
- Ruben Nicolai: televisie presentator/ cabaretier/TV maker
- Shirma Rouse: Soulzangeres
- Avalon Aardoom: voormalig shorttrackster en hartekind
- Yara van Kerkhof: Olympisch kampioen shorttrack en hartekind
- ZO! Gospel Choir
- Sanne Keizer: Olympisch beachvolleybalster en hartekind

Over hartafwijkingen bij kinderen en doelstellingen Stichting Hartekind

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 60-70% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam, 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 van aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Tetralogie van Fallot
- Ventrikelseptumdefect (VSD)
- Atriumseptumdefect (ASD)
- Coarctatio aortae
- Hypoplastisch linkerhartsyndroom
- Transpositie van de grote vaten
- Aortaklepstenose

De meeste voorkomende afwijking waarvan wij weten dat deze erfelijke is, zijn verschillende vormen van Cardiomyopathie . De hartafwijking kan ook bij een syndroom horen, een voorbeeld van een syndroom waar een hartafwijking bij voor kan komen is het downsyndroom.

Er zijn nog zo veel vragen waarop we nu geen antwoord hebben of zaken die we niet goed begrijpen. Hoe ontstaan 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 daarmee ook die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt? Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen ontwikkelen, of nog beter, de problemen voor zijn.

Dit allemaal met hetzelfde doel:

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



Onderzoek

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht door ouders van hartekinderen. Hierdoor is er veel kennis aanwezig over obstakels waar hartekinderen en hun omgeving mee te maken krijgen op hun weg naar volwassenheid. De Stichting is geboren vanuit de patiëntenvereniging op uitdrukkelijke vraag van de kinderhartcentra in Nederland. Zij merkten dat er te weinig geld beschikbaar kwam voor onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Sinds haar oprichting is Stichting Hartekind uitgegroeid tot een organisatie van betekenis voor iedereen die betrokken is bij (de zorg voor) kinderen met een hartafwijking.

De focus van Stichting Hartekind op kinderen met een hartafwijking is levensbelangrijk. Veel hartekinderen hebben een leven lang te maken met ingrepen en ziekenhuisbezoeken, nog dagelijks een lagere kwaliteit van leven en een kortere levensverwachting. Nog altijd is er structureel te weinig aandacht voor deze grote groep kinderen. Stichting Hartekind zet zich daarom met hart en ziel in voor het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen en het verbeteren van hun kwaliteit van leven. De afgelopen 50 jaar is een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking. Het is zelfs de grootste doodsoorzaak bij kinderen onder de 15 jaar. Kinderen met een hartafwijking hebben vaak een leven lang te maken met beperkingen. Dit kan en moet anders!

Daarom hebben alle kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind de handen ineengeslagen. De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' bepaalt de richting van hopelijk nog veel meer 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. Nu wij 5 jaar onderweg zijn met deze onderzoeksagenda zal in 2024 gestart met het proces om een tussentijdse evaluatie te laten plaatsvinden.

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door een nauw overleg tussen ouders, hartekinderen, kindercardiologen, cardio thoracaal 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. Om deze agenda te realiseren is naar schatting minimaal 10 jaar lang, jaarlijks 4 miljoen euro nodig voor onderzoek.

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](#).



Innovatieve projecten

Stichting Hartekind financiert innovatieve projecten die een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven en het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen. Een belangrijke stap die in 2021 is gezet is de overname van de TikkieRing van de Hartstichting. De TikkieRing is een hulpmiddel voor hartekinderen om alle ingrepen en heftige ziekenhuis bezoeken een plek te geven én hier over te kunnen vertellen. Het is een verzamelsysteem van bedels, voor iedere ingreep of onderzoek één. Lees hier meer over de TikkieRing: www.tikkiering.nl. De andere lopende onderzoeken en onderzoeken die zijn gefinancierd in 2024 staan in het volgende hoofdstuk omschreven.

Voorlichting

Kwaliteit van leven is ook de juiste informatie hebben om de juiste besluiten te nemen. Dit geldt voor ouders die horen dat hun kindje een hartafwijking heeft, als voor kinderen en ouders tijdens het leven. Gelukkig hebben artsen het voor elkaar gekregen om te kunnen overleven met een hartafwijking. Hier zo goed mogelijk mee leven (en dus een goede kwaliteit van leven ervaren) vraagt de juiste informatie en dus voorlichting. Een voorbeeld hiervan is het Hartekind Boek dat aan alle ouders van een hartekind via de hartcentra wordt overhandigd als zij horen dat hun kindje een hartekind is.

Er zijn centrumbijeenkomsten georganiseerd voor ouders en hartekinderen samen met de academische centra en natuurlijk heeft de Landelijke Hartekind Dag plaatsgevonden. Het was opnieuw heel bijzonder om deze dag vanuit Stichting Hartekind aan te bieden, wij hebben hartverwarmende reacties ontvangen die het belang van deze dag onderschrijven!

Ontwikkeling nationale samenwerking

Stichting Hartekind staat voor het verbeteren van kwaliteit van leven en vergroten van de overlevingskansen voor kinderen met een hartafwijking. Dit betekent: iedere ouder en ieder hartekind de kans geven om de best mogelijke behandeling te krijgen! Stichting Hartekind gelooft dat samenwerking in een klein land als Nederland tussen artsen en wetenschappers daarin absoluut noodzakelijk is. In het financieren van onderzoek, projecten en bij voorlichting staat altijd deze nationale benadering centraal. Daarom zet Stichting Hartekind zich samen met de patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen ook in binnen het concentratiedossier over het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen. De afgelopen dertig jaar van aanbevelingen tot het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen was ook in 2023 nog steeds actueel. Een verdergaande samenwerking met aandacht voor de hartekinderen van nu én van de toekomst vinden wij essentieel. Alles met het oog op het realiseren van de beste kwaliteit van zorg en onderzoek voor alle hartekinderen in Nederland. Meer over de ontwikkelingen en de rol van Stichting Hartekind staat in het volgende hoofdstuk omschreven.

Doelbestedingen in 2024

Wetenschappelijk onderzoek

Vernieuwend wetenschappelijk onderzoek naar 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 de Raad van Toezicht en het team van Stichting Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers, beoordelen de Wetenschappelijke Advies Raad, (internationale) reviewers en de Ouderraad alle onderzoek aanvragen en brengen advies uit aan de directeur/bestuurder van Stichting Hartekind.

Nieuw onderzoek

Deze onderzoeken worden op dit moment uitgevoerd:

- **Trainen van executieve functies (denkprocessen die belangrijk zijn voor het uitvoeren van sociaal en doelgericht gedrag) bij kleuters met een aangeboren hartafwijking – Learning by Heart:** Dit is een vervolg op de gelijknamige pilotstudie die in 2019 door Stichting Hartekind is gefinancierd en succesvol is afgerond. Pas op latere kinderleeftijd is het tot op heden mogelijk om beperkingen in het cognitief functioneren van kinderen te constateren. Er zijn weinig tot geen behandelopties op dit gebied. Deze studie zou daar verandering in kunnen brengen. Deze studie maakt gebruik van een nauwkeurige methode om bij jonge kinderen de executieve functies te meten. De voorspelbaarheid van de executieve functies op latere leeftijd gaat hiermee onderzocht worden. Op deze manier kan in de toekomst eerder en beter voorspeld gaan worden hoe

kinderen zich zullen ontwikkelen. Daarnaast wordt onderzocht of eventuele problemen kunnen worden verminderd of worden voorkomen door een training van de executieve functies te geven.

- **STAMINA:** een actieve leefstijl is belangrijk voor alle kinderen en voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in het bijzonder. Voldoende lichaamsbeweging verbetert de algehele gezondheid en voorkomt complicaties op de lange termijn. Helaas bewegen ook kinderen met een aangeboren hartafwijking in veel gevallen te weinig. De reden hiervoor kan verschillen per kind en kan meerdere oorzaken hebben. Met de huidige kennis is het nog onvoldoende duidelijk welke kinderen met een aangeboren hartafwijking te weinig actief zijn en waarom. Om hartekinderen meer te laten bewegen is het dan ook belangrijk om eerst in kaart te brengen welke groep kinderen dit betreft en waarom dit zo is. Zodat daarna effectieve interventies kunnen worden ontwikkeld. Het doel van het onderzoek is om eerst nieuwe inzichten in de individuele beweegpatronen van kinderen met een hartafwijking te identificeren en vervolgens met technologische innovaties hartekinderen effectief te ondersteunen in hun sport- en beweegpatronen.
- **OUTREACH-Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen:** een nationaal onderzoek consortium in samenwerking met de Hartstichting. Dit onderzoek richt zich op de groep patiënten met afwijkingen van de zogenaamde uitstroombaan; de verbinding tussen hartkamers en long- en lichaamsslagader. Hieronder valt ongeveer de helft van alle aangeboren hartafwijkingen (AHA) zoals transpositie van de grote arteriën (TGA), tetralogie van Fallot (ToF) en Aorta Stenose (AoSt). Helaas heeft een groot deel van deze patiënten later een grote kans op het ontwikkelen van hartfalen, hartritmestoornissen, plotse hartdood of een (mogelijk fatale) bloedvatverwijding/-vernauwing. Om gezond oud te kunnen worden met een aangeboren hartafwijking moeten deze late complicaties eerder herkend en beter behandeld worden. Het project is gestart op 1 januari 2022 (vertraagd vanwege Corona) en neemt vijf jaar in beslag.
- Daarnaast werd **Quality of Life (QoL)** in 2022 toegevoegd en ingebed in het OUTREACH Consortium: nu de overleving van patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) steeds langer wordt, wordt de impact van de aandoening op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven die door patiënten ervaren wordt steeds belangrijker. QoL onderzoek is gericht op het meten van de subjectieve ervaringen van het fysiek functioneren, het sociaal functioneren en het emotioneel functioneren. In de loop der jaren zijn er een aantal studies geweest die een verminderde kwaliteit van leven bij kinderen en/of volwassenen met een aangeboren hartafwijking vonden. Het is echter nog niet in kaart gebracht wat nu de meest bepalende domeinen zijn voor een patiënt met een aangeboren hartafwijking. Daarbij, kwaliteit van leven is in het verleden vaak getoetst in ofwel een groep kinderen ofwel een groep volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Dit is de eerste landelijke studie waarin kinderen én volwassenen op dezelfde wijze bevroegd worden naar kwaliteit van leven teneinde hun behandelaars te helpen de levensloopzorg in de toekomst beter te organiseren voor hun patiënten.
- **Embedding Kincor and Concor within NHR:** Stichting Hartekind is één van de initiatiefnemers (samen met de Hartstichting) en financiers om de databases voor aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen (Kincor en CONCOR) te integreren in één database, ondergebracht bij de NHR. Dit project is onderdeel van het OUTREACH Consortium. (<https://nederlandsehartregistratie.nl/>).
- **Intimiteit, seksualiteit, en zwangerschap:** intimiteit, seksualiteit en relaties zijn onderwerpen die aandacht verdienen bij jongeren met een aangeboren hartafwijking. Daarom financiert Stichting Hartekind dit project, waar onder andere de podcast Hartenlust een prachtig resultaat van is, te beluisteren op Spotify ([link](#)). Op dit moment worden de bijbehorende animaties gemaakt. Dit project loopt tot juni 2025.
- **Future 2.0 Study:** dit landelijke onderzoek richt zich op het toepassen van de nieuwste MRI-technieken waardoor 3D beelden gemaakt kunnen worden van het babyhart voor de geboorte, zonder gezondheidsrisico's voor moeder en ongeboren kind. Door meer gedetailleerde informatie kunnen specialisten de operatie na de geboorte beter voorbereiden en kunnen ouders veel concreter geïnformeerd worden. De start van de studie was vertraagd, er is gekomen tot een verbeterde opzet, op basis van actuele en internationale inzichten over foetale MRI. De huidige opzet wordt onderschreven door de specialisten uit alle centra die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Het onderzoek is gestart in mei 2024. Op dit moment worden de eerste patiënten geïncludeerd.
- **Playing for cognition:** met de studie 'Playing for cognition' wordt met behulp van Virtual Reality en serious games een nieuwe manier getest om cognitieve stoornissen bij kinderen met een hartafwijking op te sporen en vervolgens de

EXECUTIEVE FUNCTIES EN EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING



Gevolgen: moeite met...

- Emoties en gedrag reguleren
- Sociale situaties
- Leren op school
- Gevolgen lange termijn: lagere



cognitieve functies te trainen. In het spel Koji's Quest neemt de hond Koji de deelnemer mee naar een ruimte wereld met zes verschillende spelonderdelen. Het spel simuleert het dagelijks leven met veel prikkels en informatie waarbij de deelnemer zich moet focussen op een taak. De uitkomsten van het onderzoek worden vergeleken met die van kinderen zonder een hartafwijking.

- **Wearables:** met dit onderzoek wordt onderzocht of een 'slim horloge' en 'slim shirt' bij hartekinderen betrouwbaar het hartritme kan meten en hartritmestoornissen kan detecteren. Om daarmee hopelijk nieuwe manieren te vinden om hartritmestoornissen bij hartekinderen sneller en op een patiëntvriendelijkere manier te diagnosticeren. Er wordt onderzocht of deze nieuwe technieken gebruikt kunnen worden om hartekinderen tijdens sport en spel te ondersteunen om zorgeloos te sporten en actief te zijn. Begin volgend jaar zullen de resultaten naar verwachting kunnen worden gedeeld.
- **STATE OF ART:** baby's met een transpositie van de grote vaten hebben direct na de geboorte frequent medische interventies nodig om de saturatie en bloedsomloop te verbeteren. Veel vaker dan kinderen met andere aangeboren hartaandoeningen. Dit onderzoek beoogt voor deze baby's gelijk na de geboorte de overgang naar zelf ademen en afnemen te verbeteren en zo medische ingrepen en complicaties in de kritische fase voorafgaand aan de operatie te verminderen.
- **Complexe Double Outlet Rechter Ventrikel (DORV):** nieuwe beeldvorming (3D prints, Virtual en Augmented Reality) kan bij complexe DORV beter de juiste operatietechniek bepalen - en daarmee de kans op een tweekamerhart aanzienlijk vergroten - dan de gebruikelijke beeldvormende technieken (echocardiografie, CT-en MRI-scan, angiografie). Het onderzoek heeft als doel om te beoordelen hoe deze technologieën bijdragen aan de planning van complexe ingrepen en om inzicht te krijgen in eventuele uitdagingen die nog moeten worden overwonnen. Hiervoor worden recente onderzoeksresultaten uit Nederland gebundeld met internationale studies. Hoewel het project zich in eerste instantie richt op de hartafwijking complexe-DORV, komen de resultaten uit dit onderzoek ook ten goede aan kinderen met andere complexe aangeboren hartafwijkingen.
- **SET-ICD studie:** in deze studie wordt onderzocht hoe de ICD (apparaatje dat ingrijpt bij gevaarlijke hartritmestoornissen) het best ingesteld kan worden zodat deze wel een schok geeft als dat nodig is, maar met zo min mogelijk onterechte schokken. Ook wordt onderzocht of home monitoring helpt om het aantal schokken te verminderen. Het home monitoringsysteem controleert de ICD in de thuissituatie en geeft alarm meldingen aan het ziekenhuis door als er iets niet goed is. De resultaten van dit onderzoek zullen leiden tot betere inzichten in hoe ICD's bij kinderen het beste ingesteld kunnen worden teneinde adequate therapie te geven bij levensbedreigende hartritmestoornissen, maar met zo min mogelijk onterechte schokken.

Wij willen bij deze alle onderzoekers en deelnemers aan onderzoeken bedanken voor hun levensbelangrijke bijdrage in 2024!

Afgeronde onderzoeken in 2024

- **Placenta Neurodevelopment:** (afgerond in 2024) Zo'n 40% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft op schoolleeftijd leerproblemen of een ontwikkelingsachterstand. De hersenontwikkeling van deze kinderen loopt in de baarmoeder al achter. De oorzaak daarvoor wordt doorgaans gezocht in de veranderde bloedsomloop, als direct gevolg van de hartafwijking. Er lijkt echter ook een relatie met de ontwikkeling van de placenta te bestaan. De resultaten van deze studie duiden op een andere oorzaak, die ervoor zorgt dat zowel de placenta als het hart zich anders ontwikkelen. Het is waarschijnlijk dat de achterblijvende hersenontwikkeling, in ieder geval deels, wordt veroorzaakt door een verminderde placentafunctie. Door meer te weten te komen over het ontstaan van aangeboren hartafwijkingen, hopen de onderzoekers en Stichting Hartekind in de toekomst meer te kunnen doen aan preventie en risico-inschatting.
- **Hartspierweefsel in kweek:** (afgerond in 2024) Een hartversterker 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 een aangeboren hartafwijking. Er is een methode ontwikkeld om in een 3D-kweek opstelling resten van weefsel na een hartoperatie of harttransplantatie te kweken en de functie te meten. Zo'n kweek noemen ze "Living Myocardial Slices" (LMS) en kan je gebruiken om in weefsel van de patiënt te testen of nieuwe therapieën effectief zijn. Hiermee kunnen we een brug slaan tussen laboratorium en praktijk. Het beschikbaar maken van deze methode was het doel van deze stimuleringsubsidie. Al met al kunnen we vaststellen dat we:
 - a) Weefsel kleiner dan 10 mm kunnen kweken
 - b) Het weefsel te stimuleren is in kracht productie
 - c) Voor verdere vergelijking van effecten dienen we de relatie tussen grootte van de kweekplak en functie beter te begrijpen. Dat vereist extra studies, die op dit moment plaats vinden in het lab.

Onderzoeken die zijn afgerond voor 2024

- RACER
- Pulmonale hypertensie
- EMDR
- Velocity
- Kincor
- Preventie hersenschade
- Meten van wandspanning met MRI
- Thuismonitoring bij neonaten
- HEDUS-studie
- Executieve functies
- 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
- Psychologische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking
- Lange termijn resultaten van een coarctatio aortae (CoA)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ToFFit)

Meer informatie over een deel van de onderzoeken leest u op <https://www.hartekind.nl/onderzoek-en-projecten>

Innovatieve projecten

Stichting Hartekind financiert naast wetenschappelijk onderzoek ook innovatieve projecten die vallen binnen de doelstelling; het vergroten van de overlevingskansen en verbeteren van de kwaliteit van leven. In 2024 zijn deze innovatieve projecten ondersteund:

- **Pacepro:** Stichting Hartekind gelooft dat sporten en bewegen bijdragen aan kwaliteit van leven. Daarom stelt Stichting Hartekind (onder voorwaarden) PacePro's beschikbaar voor kinderen met een pacemaker om met een gerust hart te kunnen sporten.
- **TikkieRing:** de TikkieRing is voor heel veel kinderen een steun en toeverlaat bij behandelingen. Het is een verzamel systeem dat bestaat uit verschillende bedeltjes. Iedere behandeling of ingreep kent een bedeltje. Zo zijn kinderen (en ouders) in staat hun harteverhaal te vertellen en te verwerken. Een heel belangrijk hulpmiddel voor het stimuleren van kwaliteit van leven. Daarom heeft Stichting Hartekind in 2021 de TikkieRing van de Hartstichting overgenomen.
- **Uitrol saturatiemeters:** de POLAR study heeft duidelijk gemaakt dat het uitvoeren van een saturatiemeting direct na de geboorte levensbelangrijk is. Tot wel 35 kinderen met een hartafwijking kunnen op die wijze vroeg gediagnosticeerd worden, wat hun kansen op overleving en betere uitkomst sterk vergroot.



Voorlichting

Deze projecten hebben plaats gevonden in het kader van voorlichting:

- **Hartekind Boek:** al sinds 2018 wordt gewerkt aan tientallen fotoreportages van hartekinderen en hun gezinnen met Sandra Stokmans. Uit ervaring met veel ouders van kinderen blijkt dat er beperkte (en verkeerde) informatie is over het krijgen van een kind met een hartafwijking. Dit heeft effect op de kwaliteit van leven van zowel het gezin als het kind. Daarom is het idee opgevat om in samenwerking met artsen, specialisten en hartekinderen het prachtige Hartekind boek te ontwikkelen. Inmiddels wordt de tweede druk uitgereikt. Het boek wordt overhandigd aan ouders via de kinderhartcentra en is gefinancierd in 2021 door Hartevriend Sazas. De Eerste Landelijke Hartekind Dag heeft in 2023 voor het eerst volledig in het teken van voorlichting en laagdrempelig contact voor hartekinderen en hun omgeving gestaan en is gezien het succes in 2024 herhaald.

Nationale samenwerking & concentratie

Stichting Hartekind zet zich al jaren in voor een betere samenwerking bij de behandeling van hartekinderen. Al sinds 1993 vindt er in dit kader een discussie plaats rondom de concentratie van operaties. De beroepsgroep is het erover eens dat het voor de continuïteit en kwaliteit van de complexe operaties bij aangeboren hartafwijkingen nodig is om deze op minder plekken in het land te concentreren. Stichting Hartekind heeft zich er altijd voor ingezet dat het patiëntperspectief meegenomen wordt in de afwegingen. Daarom nam Stichting Hartekind het initiatief om drie andere organisaties (Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting) bij elkaar te roepen en zo gezamenlijk het ministerie te kunnen oproepen om ook het patiëntperspectief mee te nemen. De vier organisaties hebben toen vervolgens in samenwerking KPMG de opdracht gegeven om het patiëntperspectief in kaart te brengen. Het rapport is aansluitend bij VWS aangeboden.

Gezien de wenselijkheid tot behoud en verdere verbetering van de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor kinderen en volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking, een breed draagvlak heeft bij patiënten en de betrokken zorgprofessionals en bestuurders heeft toenmalig minister voor Medische Zorg met de Universitair Medische Centra, verenigd in de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), niet-vrijblijvende afspraken gemaakt om de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen te behouden en verder te verbeteren. Stichting Hartekind volgt samen met de patiëntenverenigingen en de Hartstichting de voortgang ten aanzien van deze bestuurlijke afspraken.

Terugblik 2024

In dit jaar stond Stichting Hartekind voor mooie uitdagingen. Niet alleen was het essentieel nog meer vaste donateurs en meerjarige relaties te krijgen om onze investeringen in meerjarige wetenschappelijke onderzoeken te kunnen realiseren en vergroten. Dit jaar hebben wij eveneens gebruikt om de volgende stappen te zetten in het genereren van meer steun vanuit het HART voor de hartekinderen. Zo is er voor het eerst gewerkt met een bel bureau die uiteraard eerst door ons is meegenomen in het verhaal van Stichting Hartekind en het belang van meer steun hartekinderen. Ook hebben wij een pilot gedaan met straatwerving. Met beide nieuwe stappen hebben wij meer ervaring opgedaan met het inzetten van andere kanalen en boodschappen. Daarnaast hebben wij achter de schermen gewerkt aan een online campagne waarmee wij continu zichtbaar zijn en steun door middel van donaties te realiseren. Ook in de randvoorwaarden was een grote stap noodzakelijk. Zo is er een nieuwe website gebouwd en zijn systemen onderling gekoppeld. In ons kleine team was dit een stevige beslaglegging op de tijd, ondanks een externe projectmanager. Wij zijn de Nationale Postcode Loterij en haar deelnemers ontzettend dankbaar dat wij dit project konden uitvoeren met dank aan hun eenmalige bijdrage. Onze nieuwe website lanceerden wij tegelijkertijd met de introductie van onze nieuwe ambassadeur, Nienke Plas. Nienke Plas weet uit eigen ervaring als het betekent als je moeder bent van een hartekind (<https://www.hartekind.nl/ambassadeurs/ambassadeur-nienke-plas>). In 2024 hebben wij in onze campagnes en communicatie het vertellen van het werkelijke verhaal vanuit hartekinderen en harteouders voortgezet. Wij zijn de ouders en kinderen ongelooflijk dankbaar dat wij hen op hun meest kwetsbare momenten thuis, in het ziekenhuis en de kinderintensive care mochten spreken!

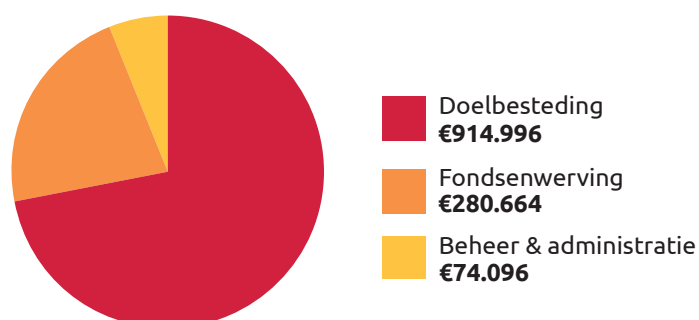
Kantoorteam

Om de ambities voor kinderen met een hartafwijking te realiseren is een professioneel en krachtig team noodzakelijk. Daarom is op 1 oktober 2022 Zenka Reijn-Slegt in dienst getreden als directeur van Stichting Hartekind. Per 17 juli 2023 is Zenka statutair directeur-bestuurder en is er een Raad van Toezicht aangesteld. Met de stevige ervaring van Zenka bij andere goede doelen, kent zij het klappen van de zweep van marketing, fondsenwerving & business development.

Zenka werkt nu samen met het leergierige en gepassioneerde team om de komende jaren de doorgroei mogelijk te maken door onder andere de fondsenwerving en marketing naar het volgende niveau te tillen. Het leed van hartekinderen en hun omgeving, dat veelal achter de voordeur blijft en dus zeer beperkt financiering ontvangt voor wetenschappelijk onderzoek, moet hiermee beter zichtbaar worden gemaakt.

In 2024 is de organisatie verder geprofessionaliseerd door samenwerking op expertise steeds meer te realiseren. Het team is per 1 oktober versterkt met een interim controller, in opvolging van een vrijwilliger om de directeur te ondersteunen bij de financiële bedrijfsvoering. Dit jaar hebben wij de onderzoek administratie verder uitgewerkt en hebben wij goed inzichtelijk wat de huidige status is van de lopende onderzoeken. Dit had niet gekund zonder een onderzoeksmedewerker in het team.

Verdeling lasten 2024



Doelbesteding

In het vorige hoofdstuk stond meer informatie over doelbesteding in 2024. Wij zijn bijzonder trots op de onderzoeken en projecten die lopen en de onderzoeken die dit jaar zijn afgerond. Wij zijn doorgeslagen met de landelijke uitrol van saturatiemeters en zijn nu in afwachting van een richtlijn voor het meten van de saturatie in de tweede lijn vanuit de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen. Het mooie nieuws is dat er in 2024 voor een bedrag van ruim €914.996 is besteed aan onderzoek, innovatieve projecten, voorlichting en bewustwording!

Fondsenwerving

Stichting Hartekind heeft in 2024 opnieuw een nieuwe mijlpaal bereikt van inkomsten boven de €1.500.000! In totaal is er voor €1.762.515 aan fondsen geworven. Deze fondsenwerving is op hoofdlijnen onder te verdelen in particuliere fondsenwerving, zakelijke fondsenwerving en inkomsten van andere organisaties.

Zakelijke fondsenwerving

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de zakelijke fondsenwerving:

- Hartekind Gala met meer dan 200 gasten en een bruto-baten van €180.000 met prachtige bijdragen vanuit bestaande- en nieuwe relaties van Stichting Hartekind

Bijzondere bestaande meerjarige partnerships met de volgende zakelijke relaties:

- Een meerjarige samenwerking met Sazas van €35.000 per jaar
- Een bijdrage van DOOR Training & Advies van €20.000 per jaar inclusief inzet van expertise en capaciteit
- Een nieuw prachtig partnership met Toi-Toys B.V. van €20.000 per jaar
- De bijdrage van Zeeuw & Zeeuw als mobiliteitspartner van Stichting Hartekind en hun betrokkenheid bij de Hartekind Skate.

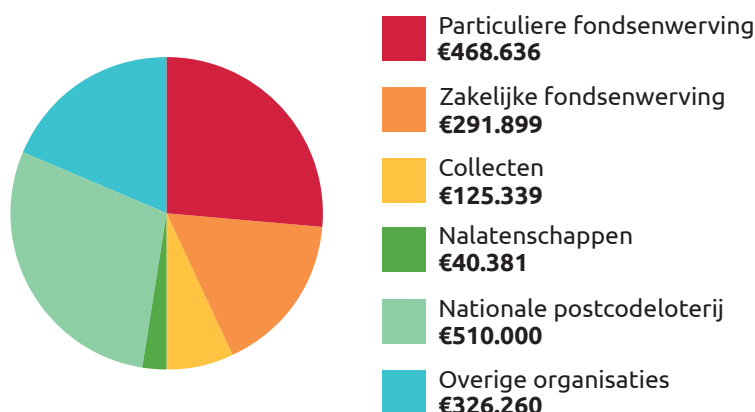
Particuliere fondsenwerving en acties derden

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de particuliere fondsenwerving:

- Een groei van het aantal vaste donateurs naar 1.500 donateurs, een nieuwe mijlpaal bereikt!
- Prachtige collecte en acties:
 - Een Hartekind collecte week met 389 collectanten en bij elkaar, inclusief de collecte van Bunschoten een fantastische opbrengst van ruim €123.000.
 - Een chocoladeletter actie met ruim 5.000 verkochte letters en ruim €35.000 aan bruto-opbrengst en nog veel meer fantastische acties in het hele land van vrijwilligers, scholen, bedrijven en particulieren.
- Op 26 april 2024 was het business boxing event "Knokken met je Hart" in Leeuwarden. Een prachtig initiatief van Bauke Lodewijk, zelf pappa van een hartekind.

Stichting Hartekind heeft daarnaast een steeds grotere groep donateurs en sponsors. Vrijwilligers en betrokkenen zetten geweldige acties op. De impact hiervan is enorm groot. Daarnaast zijn er vaste stichtingen en fondsen die Stichting Hartekind ondersteunen en hebben wij een aantal prachtige legaten mogen ontvangen.

Verdeling baten 2024



Nationale Postcode Loterij

In Maart 2024 ontving Stichting Hartekind een eenmalige schenking van maar liefst €510.000 euro. Dankzij deze eenmalige bijdrage van de Nationale Postcode Loterij kan Stichting Hartekind zich inzetten voor het vergroten van de bewustwording en bekendheid van de impact van een hartafwijking bij kinderen.

Stichting Hartekind is de Nationale Postcode Loterij en alle deelnemers enorm dankbaar voor hun bijdrage. De steun van de deelnemers van de Nationale Postcode Loterij is onmisbaar (www.postcodeloterij.nl).

Landelijke naamsbekendheid

Stichting Hartekind wil graag structureel aandacht voor de impact van een hartafwijking bij kinderen. Mede daarom worden campagnes ontwikkeld en uitgevoerd om de broodnodige aandacht te creëren en fondsen te werven. Waarbij wij altijd een media moment proberen te realiseren met een persoonlijk verhaal. Het afgelopen jaar hebben wij prachtige aandacht gerealiseerd in meerdere regionale kranten, landelijke kranten. Heel bijzonder was dat Hart van Nederland naar de Hartekind Skate kwam om het team wat ging schaatsen in nagedachtenis van overleden hartekind Hope zich in te zetten voor meer onderzoek. Het was hartbrekend en indringend en onderstreept ook dat meer onderzoek HART nodig is. Wij zijn in de tweede helft van het jaar continue digitaal zichtbaar geweest om zo de bekendheid van de impact van een hartafwijking bij kinderen te laten groeien. Met trots kijken wij terug op de zichtbaarheid die wij dit jaar hebben bereikt.

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 en bespreken in de Raad van Toezicht vergaderingen. De vier belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden en datamisbruik. In het bestuursverslag worden eventuele risico's door de bestuurder beschreven.

Door de verdere professionalisering van de organisatie met de toevoeging van een onderzoeksmedewerker en aangescherpte procedures, is het toezicht op toekenningen, de voortgang van de doelbesteding en de verwerking in de financiële administratie nu steviger ingebed in de organisatie. De markt van sportieve/non-profit evenementen is continu aan verandering onderhevig. Er is veel aanbod en de interesse van deelnemers verandert snel. De risico's bestaan met name uit onvoldoende interesse in het evenement en onvoldoende kwaliteit van het evenement. Deze risico's worden continu bewaakt door tussentijds bijsturen en door middel van evaluaties na afloop van een actie, waarbij bekeken wordt of er met het evenement moet worden doorgegaan. Wij zien dat de organisatie kwetsbaar is omdat er een grote afhankelijkheid is van eenmalige baten. Daarom focussen wij ons in de strategie op het vergroten van het aantal vaste en betrokken donateurs. Dit zal eveneens een belangrijk onderdeel vormen van het meerjaren beleidsplan wat in 2025 zal worden opgesteld.

Om imagoschade en fraude te voorkomen, draagt Stichting Hartekind onder andere zorg voor transparantie en streeft naar efficiënte afspraken en goede richtlijnen en procedures. De mogelijke impact van imagoschade en fraude is dat Stichting Hartekind haar doelstellingen en ambities niet kan realiseren. Er is een goede screening en ondersteuning van vrijwilligers. Om fraude te voorkomen zijn er duidelijke protocollen voor alle financiële handelingen, bijvoorbeeld de collecte. Daarnaast wordt er rondom het concentratiedossier regelmatig overlegd met de twee patiëntenverenigingen en het andere gezondheidsfonds om gezamenlijk op te blijven komen voor kinderen met een hartafwijking en hun ouders en aandacht te vragen voor het patiënten perspectief.

In het hoofdstuk over wetenschappelijk onderzoek is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen onderzoeksprojecten die zijn beoordeeld door de leden van een Wetenschappelijke Advies Raad, en de Ouderraad, komen in aanmerking voor een toekenning vanuit Stichting Hartekind. Gedurende de looptijd van de projecten wordt de voortgang van de projecten en programma's nu gevolgd door de onderzoeksmedewerker door Stichting Hartekind (en haar partners). 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 mogelijke impact is dat de doelbesteding niet conform de afspraken dan wel in lijn met de doelstellingen van Stichting Hartekind wordt besteed. Hierdoor kan het vertrouwen in Stichting Hartekind en de reputatie van de stichting worden geschaad.

Stichting Hartekind hanteert voor datamisbruik zorgvuldige procedures en controle om potentiële bedreigingen met betrekking tot gegevensintegriteit, vertrouwelijkheid en beschikbaarheid te identificeren en beheeren. Het risico van ongeoorloofd datamisbruik wordt nauwlettend gevolgd, met inachtneming van passende maatregelen en beveiligingsprotocollen om de betrouwbaarheid van financiële informatie te waarborgen en de belangen van belanghebbenden te beschermen. De potentiële impact is dat naast operationele en juridische gevolgen het vertrouwen van betrokkenen van de stichting wordt ondermijnd.

De Raad van Toezicht toetst of de directeur/bestuurder bij haar strategische beleidsvorming en de uitvoering van haar taken, oog houdt op de maatschappelijke doelstellingen van Stichting Hartekind, in overeenstemming met de statuten. Bovendien toetst zij of er een zorgvuldige en evenwichtige afweging is gemaakt ten behoeve van de belanghebbenden van de Stichting. Daarnaast vervult de Raad van Toezicht een adviesrol en is sparringpartner voor de directeur/bestuurder. Bij de samenstelling van de Raad van Toezicht is gestreefd naar een mix van verschillende persoonlijkheden en ervaringsgebieden. De raad van Toezicht is de werkgever van de directeur/bestuurder, is onafhankelijk en de leden van de Raad van Toezicht genieten geen bezoldiging. De leden van de Raad van Toezicht dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van Stichting Hartekind en kennis inbrengen vanuit hun vakgebied. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstrengeling. Om de juiste 'checks and balances' te behouden.

De directeur/bestuurder en Raad van Toezicht vergaderen minimaal één keer per kwartaal. Tijdens deze vergaderingen worden de fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten, voortgang doelbesteding, projecten en mogelijke risico's besproken. De Raad van Toezicht heeft minimaal één keer per jaar een bijeenkomst met het team zonder aanwezigheid van de directeur/ bestuurder.

De Raad van Toezicht keurt ingediende onderzoek aanvragen goed. Dit na een zorgvuldige voorafgaande beoordeling op advies van de Wetenschappelijke Raad en Ouderraad van Stichting Hartekind. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken. Op dit moment gaat het in het 'concentratiedossier' om de implementatie van de afspraken van het bestuurlijk akkoord tussen toenmalig minister Medische Zorg, bestuurders van de UMC's en de NFU. Stichting Hartekind houdt een neutrale en onafhankelijke positie. Voor Stichting Hartekind blijft de kwaliteit en continuïteit van zorg voor de hartekinderen van nu en de toekomst centraal staan.

Stichting Hartekind heeft in 2024 de standaard tussentijdse toetsing met vragen vanuit het CBF ingevuld. Per 1 januari 2025 voert het CBF een nieuwe normering in die zal worden getoetst bij de beoordeling van de organisatie en het kunnen behouden van het keurmerk van Stichting Hartekind. In 2024 heeft de directeur telefonisch kennis gemaakt met een externe vertrouwenspersoon, de kennismaking met het team staat gepland voor januari 2025. Voor klachten is een speciaal e-mail adres feedback@hartekind.nl aangemaakt die direct bij de directeur binnenkomt. In 2024 is er één klacht ontvangen over de telefonische benadering. De verhoudingen tussen doelbesteding, wervingskosten en kosten van beheer en administratie ten opzichte van de lasten, net als tussen wervingskosten ten opzichte van de inkomsten waren in lijn met de vooraf in de begroting voor 2024 gedefinieerde uitgangspunten en bandbreedtes.

Bezoldiging Directeur en Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht heeft de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. De laatste evaluatie was in november 2024. Bij de bepaling van de bezoldiging en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Hartekind de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Hartekind vindt plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 350 punten met een maximaal jaarinkomen van €115.922 1FTE/12 maanden. De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van directielid Zenka Reijn-Slegt bedroeg in 2024 €109.121. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn bleven voor Zenka Reijn-Slegt binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag.

De belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn, stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht, in de toelichting op de staat van baten en lasten.

In 2024 hebben de Raad van Toezichtleden geen bezoldiging ontvangen. Er zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt aan de directeur, de voormalige bestuurders en de raad van toezichtsleden.

Vooruitblik 2025

Stichting Hartekind heeft in 2024 opnieuw een magische grens doorbroken met inkomsten van €1.762.515 én voor maar liefst €914.996 aan onderzoek, projecten en voorlichting kunnen besteden. Het is een geweldige prestatie van het team, vrijwilligers, donateurs, relaties, sponsors en andere betrokkenen die de kwaliteit van leven en overlevingskansen van kinderen met een hartafwijking verder willen vergroten. Vanwege een grote eenmalige schenking van de Nationale Postcode Loterij (€510.000) ligt de begroting voor 2025 lager met €1,1 miljoen. De inkomsten zullen veel sneller moeten gaan groeien in de komende jaren om de ambities die zijn vastgelegd in de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' daadwerkelijk te kunnen realiseren, daarom investeren wij meer in het realiseren van een groei in structurele donateurs. Deze focus heeft geleid tot een lagere baten begroting voor 2025.

Focus voor 2025

De focus voor 2025 ligt op deze zaken:

- Het jaar 2025 wordt een belangrijk jaar voor Stichting Hartekind. Met dank aan de eenmalige schenking van de Nationale Postcode Loterij dankzij haar deelnemers, is het mogelijk om in 2025 met een big bang landelijke bewustwording en urgentie te creëren over de impact van hartafwijkingen bij kinderen om zo meer steun voor wetenschappelijk onderzoek te kunnen realiseren.
- Groei in structurele steun, door:
 - Een verdere groei te realiseren in structurele donateurs, fantastische bijdragen van vermogens fondsen opnieuw realiseren, zakelijke relatie netwerk te behouden en te verstevigen met meerjarige samenwerkingen.
 - De mogelijkheid van een nalatenschap of legaat voor Stichting Hartekind actiever onder de aandacht te brengen, op een zorgvuldige wijze.
- De huidige onderzoeksagenda te evalueren, de toekomstige Wetenschappelijke Advies Raad vorm te geven en tot een nieuwe onderzoeksagenda te komen.
- Tot slot zal in 2025 het nieuwe meerjarenbeleid door de bestuurder worden opgesteld en worden getoetst door de Raad van Toezicht. Conform de reglementen is toestemming van de Raad van Toezicht vereist.

Deze volgende activiteiten en evenementen staan in 2025 op het programma:

- Hartekind Weissensee op 24 januari
- Hartekind Collecte op 4-10 februari
- Hartekind Skate op 22 maart
- Landelijke Hartekinddag op 14 juni
- Bijeenkomsten kinderhartcentra in het voorjaar



Financiën

Hieronder volgt de jaarrekening van 2024. Deze is opgesteld conform de vereisten van de RJ-richtlijn 650. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2024 verkreeg Stichting Hartekind in totaal €1.762.515 aan baten (in 2023 €1.086.124) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. In 2024 was sprake van een grote eenmalige schenking van €510.000 van de Nationale Postcode Loterij.

Doelbestedingen

In 2024 heeft de Stichting Hartekind €914.996 besteed aan doelstellingen (73% van de lasten en 52% van de baten). Deze uitgaven kwamen voor €265.637 toe aan het verbeteren van kwaliteit van leven, voor €480.214 aan het vergroten van de overlevingskansen en voor €169.145 aan voorlichting. In 2024 is het STAMINA-onderzoek in zijn geheel onvoorwaardelijk toegekend, mede met dank aan de bijdrage van een fonds en een vanuit meerjarige partnerships. Per ultimo 2024 heeft Stichting Hartekind 2 voorwaardelijke toezeggingen gedaan te weten € 42.404 voor de Future 2.0 Study en € 100.000 voor Cardio Resource. Cardio Resource is een aanvraag bij de NWO waar Stichting Hartekind bij toekenning €100.000 aan zal bijdragen. Beide voorwaardelijke toekenningen zijn verwerkt in de niet uit de balans blijkende verplichtingen.

Wervingskosten

Voor de verkrijging van zelf geworven baten was inspanning nodig, waarvoor kosten werden gemaakt. In 2024 bedroegen deze €280.664 en maakte daarmee 16% 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. Het salaris van de directeur/bestuurder staat bij de salarissen omschreven.

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 2024 een continuïteitsreserve om de continuïteit van Stichting Hartekind te waarborgen. Deze is €325.000. Hiernaast heeft Stichting Hartekind een bestemmingsreserve €279.553 CALL, gereserveerd voor wetenschappelijke onderzoek.

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

Stichting Hartekind 2024

Inhoudsopgave

Balans per 31 december 2024	27
Staat van baten en lasten over 2024	29
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	30
Algemene grondslagen voor verslaggeving	31
Grondslagen	32
Toelichting op de balans	34
Vlottende activa	35
Passiva	36
Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen	39
Toelichting op de staat van baten en lasten	40
Bezoldiging directie	43
Analyse verschil uitkomst met budget	48
Verwijzing naar de accountantsverklaring	28
Overige gegevens	50
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	51
Bijlagen	54
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	56
2. Specificatie bestuurstermijnen en hoofd en nevenfuncties	57

Balans per 31 december 2024

(na batig saldooverdeling)

		31 december 2024	31 december 2023
		€	€
Activa			
Vaste activa			
Immateriële vaste activa	1		
Overige immateriële vaste activa in uitvoering		135.784	-
Financiële vaste activa			
Overige vorderingen	2	1.500	1.500
Vlottende activa			
Voorraden			
Gereed product en handelsgoederen	3	163.937	157.056
Vorderingen	4	65.232	141.224
Liquide middelen	5	2.535.152	2.071.483
Totaal activazijde		<u>2.901.605</u>	<u>2.371.263</u>

		<u>31 december 2024</u>		<u>31 december 2023</u>	
		€	€	€	€
Passiva					
Reserves & fondsen	6				
Continuïteitsreserve		325.000		300.000	
Bestemmingsreserve Call		279.554		252.569	
Bestemmingsfonds Landelijke bewustwording & urgentie		328.017		-	
Bestemmingsfonds Future proof digitaal landschap		<u>140.000</u>		<u>-</u>	
			1.072.571		552.569
Kortlopende schulden					
Schulden aan kredietinstellingen	7	1.624		-	
Schulden aan leveranciers	8	105.896		15.969	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	9	10.209		8.115	
Nog uit te keren aan doelstellingen	10	1.653.709		1.746.498	
Overlopende passiva	11	<u>57.596</u>		<u>48.112</u>	
			1.829.034		1.818.694
Totaal passivazijde			<u><u>2.901.605</u></u>		<u><u>2.371.263</u></u>

Staat van baten en lasten 2024

		<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
		<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
		€	€	€
Baten	12			
Baten van particulieren	13	634.356	654.784	611.943
Baten van bedrijven	14	291.899	274.012	311.032
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	15	300.982	249.700	161.448
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	16	25.278	15.000	1.701
Baten van loterijorganisaties	17	<u>510.000</u>	<u>510.000</u>	<u>-</u>
		<u>1.762.515</u>	<u>1.703.496</u>	<u>1.086.124</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	18	914.996	959.843	829.532
Wervingskosten	19	280.664	281.964	218.496
Kosten van beheer en administratie	20	<u>74.096</u>	<u>72.577</u>	<u>56.634</u>
Organisatielasten		<u>1.269.756</u>	<u>1.314.384</u>	<u>1.104.662</u>
Totaal baten besteed aan doelstellingen -/- organisatielasten		492.759	389.112	-18.538
Financiële baten en lasten	21	<u>27.243</u>	<u>14.996</u>	<u>3.843</u>
Saldo van baten en lasten		<u>520.002</u>	<u>404.108</u>	<u>-14.695</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Continuïteitsreserve		25.000		75.000
Bestemmingsreserve Call		26.985		-89.695
Bestemmingsfonds Landelijke bewustwording & urgentie		328.017		-
Bestemmingsfonds Future proof digitaal landschap		<u>140.000</u>		<u>-</u>
		<u>520.002</u>		<u>-14.695</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Hartekind is feitelijk en statutair gevestigd op Professor W.H. Keesomlaan 12, 1183 DJ te Amstelveen en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 30243590.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Hartekind, statutair gevestigd in Breukelen en feitelijk gevestigd te Amstelveen, bestaan uit het werven van fondsen teneinde activiteiten te financieren teneinde 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.

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Stichting Hartekind zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

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.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen, 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

Grondslagen

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van afschrijvingen. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen; dit is het geval als de boekwaarde van het actief hoger is dan de realiseerbare waarde ervan.

In het geval dat investeringen zijn gefinancierd uit een speciale inzamelingsactie worden de baten uit de inzamelingsactie verwerkt in de staat van baten en lasten en wordt de investering geactiveerd onder de immateriële vaste activa. De baten verkregen uit de inzamelingsactie worden via de bestemming van het saldo van baten en lasten toegevoegd aan het bestemmingsfonds. Uit het bestemmingsfonds valt jaarlijks, via de bestemming van het saldo van baten en lasten, een bedrag vrij naar rato van de afschrijvingen op het immaterieel vast actief ten gunste van de overige reserves.

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.

Dit actief is benodigd voor de bedrijfsvoering.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen historische kostprijs. Indien noodzakelijk wordt op deze waarde een voorziening voor incurante voorraad in mindering gebracht. De FIFO systematiek wordt toegepast.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling.

Vorderingen

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.

Deze activa zijn benodigd voor de bedrijfsvoering.

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.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling voor dat deel waarvoor kortlopende schulden op de balans zijn opgenomen onder de noemer 'Nog uit te keren aan doelstellingen' op het moment dat hiertoe door het bestuur kan worden besloten en onder de voorwaarde dat er op dat moment middelen beschikbaar zijn om tot uitkering over te gaan. Dit actief is eveneens deels benodigd voor de doelstelling.

Stichtingsvermogen

Reserves en fondsen

De reserves en fondsen van de stichting zijn ingedeeld in drie 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.

Bestemmingsfondsen

De bestemmingsfondsen bestaan uit toezeggingen waaraan door derden een specifieke bestemming is gegeven, maar op jaareinde nog niet besteed zijn.

Kortlopende schulden

Schulden 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.

De bepaling van het resultaat

Het saldo van baten en lasten 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.

Lasten

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 toekenningsbesluit 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.

Toelichting op de balans

Activa

Vaste activa

1 Immateriële vaste activa

	Overige immateriële vaste activa in uitvoering
	<u>€</u>
Boekwaarde per 1 januari 2024	-
Investeringen	<u>135.784</u>
Boekwaarde per 31 december 2024	<u><u>135.784</u></u>

Dit betreft de ontwikkeling van een toekomstbestendig digitaal landschap ten behoeve van het bewustwording, voorlichting en werving naast beheer & administratie. Deze zal in zijn geheel in het eerste kwartaal in 2025 in gebruik worden genomen en in 5 jaar worden afgeschreven. Het in 2025 nog te investeren bedrag bedraagt naar verwachting € 4.216.

Financiële vaste activa

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
2 Overige vorderingen		
Waarborgsom huur	<u><u>1.500</u></u>	<u><u>1.500</u></u>

Vlottende activa

Vorraden

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
3 Gereed product en handelsgoederen		
Voorraad Tikkiering	143.284	135.752
Voorraad Hartekind boek	<u>20.653</u>	<u>21.304</u>
	<u><u>163.937</u></u>	<u><u>157.056</u></u>

4 Vorderingen

Belastingen	-	1.797
Overlopende activa	<u>65.232</u>	<u>139.427</u>
	<u><u>65.232</u></u>	<u><u>141.224</u></u>

Overlopende activa

Nog te ontvangen gelden	54.973	127.950
Vooruitbetaalde kosten	<u>10.259</u>	<u>11.477</u>
	<u><u>65.232</u></u>	<u><u>139.427</u></u>

5 Liquide middelen

Rabobank BedrijfsSpaarRekening, NL22 RABO 1481 3414 64	1.357.028	1.100.032
ABN AMRO Spaarrekening, NL19 ABNA 0126 1223 34	817.701	650.000
Rabobank Zakelijke rekening, NL46 RABO 0371 0493 50	210.987	245.543
ING Betaalrekening, NL62 ING 0004 3126 88	102.505	61.553
ABN AMRO Betaalrekening, NL92 ABNA 0823 8554 06	46.914	14.338
ING Vermogen Spaarrekening, NL62 ING 0004 3126 88	<u>17</u>	<u>17</u>
	<u><u>2.535.152</u></u>	<u><u>2.071.483</u></u>

Passiva

6 Reserves & fondsen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Reserves en fondsen
	€
Stand per 1 januari 2024	552.569
Mutatie uit resultaatverdeling	<u>520.002</u>
Stand per 31 december 2024	<u><u>1.072.571</u></u>

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	300.000	225.000
Resultaatverdeling	<u>25.000</u>	<u>75.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>325.000</u></u>	<u><u>300.000</u></u>

Jaarlijks beoordeelt het bestuur op basis van begroting van het komend jaar de hoogte van de continuïteitsreserve. Het uitgangspunt is dat de vaste organisatielasten voor de komende 6 maanden gedekt kunnen worden door deze reserve.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Bestemmingsreserve Call		
Stand per 1 januari	252.569	342.624
Resultaatverdeling	<u>26.985</u>	<u>-89.695</u>
Stand per 31 december	<u><u>279.554</u></u>	<u><u>252.569</u></u>

De bestemmingsreserve Call wordt aangehouden voor nog toe te kennen wetenschappelijke onderzoeken.

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Bestemmingsfonds Landelijke bewustwording & urgentie		
Stand per 1 januari	-	-
Toevoeging	370.000	-
Vermindering	<u>-41.983</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u><u>328.017</u></u>	<u><u>-</u></u>

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Bestemmingsfonds Future proof digitaal landschap		
Stand per 1 januari	-	-
Toevoeging	<u>140.000</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u><u>140.000</u></u>	<u><u>-</u></u>

Beide bestemmingsfondsen zijn gevormd uit een in 2024 ontvangen eenmalige bijdrage van de Nationale Postcode Loterij van € 510.000. Voor uitleg t.a.v. de bestedingsdoelen van deze bijdrage in relatie tot deze twee bestemmingsfondsen wordt verwezen naar de toelichting bij onderdeel 17 Baten van loterijorganisaties.

Kortlopende schulden

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
7 Schulden aan kredietinstellingen		
Creditcard	<u><u>1.624</u></u>	<u><u>-</u></u>
8 Schulden aan leveranciers		
Crediteuren	<u><u>105.896</u></u>	<u><u>15.969</u></u>
9 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	10.183	8.115
Omzetbelasting	<u>26</u>	<u>-</u>
	<u><u>10.209</u></u>	<u><u>8.115</u></u>

10 Nog uit te keren aan doelstellingen

Stamina	542.264	291.980
Trainen van Executive functies bij kleuters-Learning by Heart	357.899	421.257
OUTREACH-Landelijk Consortium Aangeboren Hart Afwijkingen	336.773	420.273
Future 2.0 Study	234.323	390.538
STATe OF ART	40.000	40.000
Complexe Double Outlet Rechter Ventrikel	40.000	40.000
Stimuleringsbijdrage Playing for cognition	40.000	40.000
Wearables	39.950	39.950
Stimuleringsbijdrage Intimiteit Sexualiteit en Zwangerschap	15.000	15.000
Stimuleringsbijdrage SET-ICD studie	7.500	7.500
Placenta Neurodevelopment	-	40.000
	<u>1.653.709</u>	<u>1.746.498</u>

11 Overlopende passiva

Vooruit ontvangen inzake sponsoracties Weissensee	32.559	27.803
Reservering vakantiegeld	15.517	12.015
Reservering accountantskosten	8.649	5.400
Nog te betalen kosten	871	2.566
Nettolonen	-	328
	<u>57.596</u>	<u>48.112</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen verplichtingen

Huurverplichting

Stichting Hartekind huurt een kantoorlocatie onder contractuele voorwaarden. Dit contract is op maandbasis opzegbaar. De maandelijkse huursom (inclusief een vergoeding voor schoonmaakkosten) is € 1.270.

Leaseovereenkomst

Stichting Hartekind is in 2023 een operationele leaseovereenkomst aangegaan voor een auto. De overeenkomst is aangegaan tot 31 mei 2026 maar is tussentijds opzegbaar met een opzegtermijn van 2 maanden. De maandelijkse leasekosten bedragen €250 (exclusief BTW en brandstofkosten).

Toekenning doelbestedingen

Per ultimo 2024 heeft Stichting Hartekind 2 voorwaardelijke toezeggingen gedaan te weten € 42.404 voor de Future 2.0 Study en € 100.000 voor Cardio Resource. Met betrokken partijen zijn specifieke afspraken gemaakt met betrekking tot de voorwaarden voor deze voorwaardelijke toekenningen.

Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
12 Baten			
Baten van particulieren	634.356	654.784	611.943
Baten van bedrijven	291.899	274.012	311.032
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	300.982	249.700	161.448
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	25.278	15.000	1.701
Baten van loterijorganisaties	510.000	510.000	-
	<u>1.762.515</u>	<u>1.703.496</u>	<u>1.086.124</u>
13 Baten van particulieren			
Acties Stichting Hartekind	199.437	186.000	121.908
Periodieke donaties	141.459	132.552	112.437
Collectes	125.339	100.000	94.244
Eénmalige donaties	93.918	116.232	118.780
Acties hartevrienden	33.822	90.000	54.574
Legaten	40.381	30.000	110.000
	<u>634.356</u>	<u>654.784</u>	<u>611.943</u>
14 Baten van bedrijven			
Eénmalige donaties	105.858	50.004	133.039
Acties Stichting Hartekind	99.264	100.000	36.780
Acties hartevrienden	76.660	50.004	88.199
Periodieke donaties	10.117	74.004	53.014
	<u>291.899</u>	<u>274.012</u>	<u>311.032</u>
15 Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk			
Baten van andere goede doelen en stichtingen	260.291	100.000	107.288
Baten van scholen	18.996	27.504	30.265
Baten uit een collecte in de kerk	9.996	2.196	3.320
Baten van organisaties zonder winststreven	7.689	99.996	18.475
Baten uit serviceclubs	4.010	20.004	2.100
	<u>300.982</u>	<u>249.700</u>	<u>161.448</u>

16 Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	134.654	134.000	80.346
Kosten "Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten"	-109.376	-119.000	-78.645
	<u>25.278</u>	<u>15.000</u>	<u>1.701</u>

17 Baten van loterijorganisaties

Nationale Postcode Loterij	<u>510.000</u>	<u>510.000</u>	<u>-</u>
----------------------------	----------------	----------------	----------

Dankzij deze eenmalige schenking van de Nationale Postcode Loterij kan Stichting Hartekind werken aan het vergroten van de bewustwording en bekendheid van de impact van een hartafwijking bij kinderen én een goed ingericht toekomstbestendig digitaal systeemlandschap. De schenking is daartoe verdeeld in 2 bestemmingsfondsen (zie ook onderdeel 6 Reserves en fondsen).

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor Hartekinderen	223.654	287.953	252.643
Het geven van voorlichting	522.197	479.922	386.481
Vergroten van de overlevingskansen	169.145	191.969	190.408
	<u>914.996</u>	<u>959.843</u>	<u>829.532</u>

	<u>Realisatie</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
Besteed aan doelstellingen		
TikkieRing	100.146	120.758
HartekindBoek	706	292
Project Saturatiemeters	25.701	89.067
Stamina	307.590	291.980
Hartekind dag	<u>31.280</u>	<u>16.486</u>
PacePro	4.083	2.358
Voorlichting	398.507	309.592
Landelijke bewustwording & urgentie	41.983	-
Overige	<u>5.000</u>	<u>-1.001</u>
Totaal	<u>914.996</u>	<u>829.532</u>

Het percentage van de lasten dat is besteed aan de doelstellingen bedraagt 73% (2023: 75%), terwijl het percentage van de baten dat aan de doelstellingen is besteed 52% bedraagt (2023: 76%).

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
19 Wervingskosten			
Personeelskosten	191.987	192.581	155.946
Communicatiekosten	54.357	51.994	41.792
Kantoor- en algemene kosten	28.158	30.284	14.336
Huisvestingskosten	6.162	7.105	6.422
	<u>280.664</u>	<u>281.964</u>	<u>218.496</u>

De wervingskosten in 2024 bedragen 16% (2023: 20%) van de totale baten.

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
20 Kosten van beheer en administratie			
Personeelskosten	28.798	28.479	23.392
Communicatiekosten	36.238	34.155	27.861
Kantoor- en algemene kosten	7.434	8.056	3.716
Huisvestingskosten	1.626	1.887	1.665
	<u>74.096</u>	<u>72.577</u>	<u>56.634</u>

De kosten van beheer en administratie in 2024 bedragen 5% (2023: 5%) van de totale lasten en 4% (2023: 5%) van de totale baten.

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
Lonen en salarissen			
Brutolonen en -salarissen	323.329	334.320	258.518
Mutatie vakantiegeldverplichting	26.282	26.748	20.605
Ontvangen ziekengeld	-3.832	-16.800	-26.452
	<u>345.779</u>	<u>344.268</u>	<u>252.671</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-186.716	-185.905	-136.442
Toegerekend aan Wervingskosten	-138.308	-137.707	-101.068
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-20.755</u>	<u>-20.656</u>	<u>-15.161</u>

Bezoldiging directie

De bezoldiging van de directeur over het boekjaar bedraagt over 2024 € 109.121 inclusief pensioenlasten (2023: € 103.984).

De directeur is sinds 1 oktober 2022 fulltime en met een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd werkzaam voor Stichting Hartekind en is sinds 23 juli 2023 statutair directeur.

Het jaarinkomen van het directielid blijft binnen het maximum volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum.

Er zijn geen andere bestuurders dan de directeur bestuurder. Er zijn geen leningen, voorschotten of garanties aan de directeur bestuurder verstrekt. De Raad van Toezicht leden ontvangen geen bezoldiging.

Naam	Z. Reijn
Functie	Algemeen directeur
Dienstverband	
Aard	Onbepaald
Uren	36
Parttime percentage	100
Periode	1/1-31/12
Bezoldiging (€)	
Jaarinkomen	
Bruto loon/salaris	94.500
vakantiegeld	7.350
Totaal	101.850
Pensioenlasten (wg deel)	7.271
Totaal 2024	109.121

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
Sociale lasten en pensioenlasten			
Werkgeversdeel sociale lasten	56.699	71.244	45.046
Premie ziekteverzuimverzekering	14.171	12.000	11.235
Pensioenlasten	18.076	25.080	13.974
	88.946	108.324	70.255
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-48.027	-58.495	-37.938
Toegerekend aan Wervingskosten	-35.575	-43.330	-28.102
Toegerekend aan Beheer en administratie	-5.344	-6.499	-4.215
	-	-	-

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
Overige personeelslasten			
Diensten door derden	19.277	24.000	52.973
Overige personeelskosten	14.376	3.084	3.289
Reis- en verblijfkosten	8.219	6.000	6.709
Arbodienst	1.258	-	940
Kantinekosten	1.078	-	581
Werkkleding	751	-	-
Studie- en opleidingskosten	285	3.504	2.200
Wervingskosten	-	-	247
	<u>45.244</u>	<u>36.588</u>	<u>66.939</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-24.441	-19.758	-36.147
Toegerekend aan Wervingskosten	-18.104	-14.635	-26.776
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-2.699</u>	<u>-2.195</u>	<u>-4.016</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Huisvestingskosten			
Betaalde huur	15.101	18.528	14.599
Schoonmaakkosten	1.058	-	1.020
Onderhoud en kleine aanschaffingen inventaris	<u>379</u>	<u>-</u>	<u>1.568</u>
	<u>16.538</u>	<u>18.528</u>	<u>17.187</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-8.750	-9.820	-9.109
Toegerekend aan Wervingskosten	-6.162	-6.855	-6.359
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-1.626</u>	<u>-1.853</u>	<u>-1.719</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
Communicatiekosten			
Reclame- en marketingkosten	65.222	112.788	53.792
Kosten eigen fondsenwerving	78.993	39.996	55.649
Overige promotiekosten	21.797	600	13.569
Platform, ingehouden fees	9.163	6.996	6.781
Websitekosten	3.473	6.000	7.165
Koeriersdiensten	1.526	-	54
Drukwerk	683	996	2.220
Overige verkoopkosten	332	-	75
	<u>181.189</u>	<u>167.376</u>	<u>139.305</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-90.594	-83.688	-69.653
Toegerekend aan Wervingskosten	-54.357	-50.213	-41.792
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-36.238</u>	<u>-33.475</u>	<u>-27.860</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Kantoorkosten			
Contributies en abonnementen	12.823	4.116	7.090
Kosten automatisering	6.301	29.748	2.691
Porti	4.377	3.348	4.069
Telefoonkosten	1.538	-	1.536
Kantoorbenodigdheden	923	-	247
Huur Inventaris	160	-	-
	<u>26.122</u>	<u>37.212</u>	<u>15.633</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-13.821	-19.722	-8.285
Toegerekend aan Wervingskosten	-9.734	-13.768	-5.784
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-2.567</u>	<u>-3.722</u>	<u>-1.564</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

	<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
	<u>2024</u>	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€	€
Algemene kosten			
Advieskosten	24.773	-	-
Accountants- en administratiekosten	19.224	24.372	17.201
Overige algemene kosten	4.672	16.404	4.791
Verzekeringen	780	996	739
	<u>49.449</u>	<u>41.772</u>	<u>22.731</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-26.159	-22.139	-12.050
Toegerekend aan Wervingskosten	-18.424	-15.456	-8.410
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-4.866</u>	<u>-4.177</u>	<u>-2.271</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

21 Financiële baten en lasten

Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	32.879	20.000	8.713
Rentelasten en soortgelijke kosten	<u>-5.636</u>	<u>-5.004</u>	<u>-4.870</u>
	<u>27.243</u>	<u>14.996</u>	<u>3.843</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	Realisatie	Begroting	Mutatie	
	2024	2024	€	%
	€	€	€	%
Baten	1.762.515	1.703.496	59.019	3,5
	1.762.515	1.703.496	59.019	3,5
Besteed aan doelstellingen	914.996	959.843	-44.847	-4,7
Wervingskosten	280.664	281.964	-1.300	-0,5
Kosten van beheer en administratie	74.096	72.577	1.519	2,1
Organisatielasten	1.269.756	1.314.384	-44.628	-3,4
Totaal baten besteed aan doelstellingen +/- organisatielasten	492.759	389.112	103.647	26,6
Financiële baten en lasten	27.243	14.996	12.247	81,7
Saldo van baten en lasten	520.002	404.108	115.894	28,7

Informatieverschaffing over de analyse van verschillen tussen de begroting en werkelijke cijfers

Vergelijking realisatie 2024 met begroting 2024, kent de volgende bijzonderheden

- De gerealiseerde baten bedragen zijn € 59k hoger dan begroot door extra baten vermogensfondsen en hogere realisatie gala opbrengsten.
- Wervingskosten en kosten van beheer en administratie zijn nagenoeg conform begroting.
- De begroting voor de doelbesteding in 2024 is gebaseerd op het verwachte saldo van baten en lasten, samen met de beschikbare ruimte in de bestemmingsreserve en de benodigde continuïteitsreserve.
- Afwijkingen tussen begroting en realisatie worden veroorzaakt door verschillen in de realisatie van baten, organisatielasten en de uitkomsten van het call proces voor de toekenning van onderzoeken.
- De organisatielasten, inclusief toerekeningen, zijn binnen budget gebleven.

Overige toelichtingen

Gemiddeld aantal werknemers

	<u>Realisatie</u> <u>2024</u>	<u>Realisatie</u> <u>2023</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	<u>5,98</u>	<u>5,00</u>
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	<u><u>5,98</u></u>	<u><u>5,00</u></u>

Gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben geen gebeurtenissen plaatsgevonden na balansdatum.

Overige gegevens

Controleverklaring onafhankelijke accountant

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

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting Hartekind te Gemeente Breukelen gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves en fondsen van Stichting Hartekind per 31 december 2024 en van het saldo van baten en lasten over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

- 1 de balans per 31 december 2024;
- 2 de staat van baten en lasten over 2024 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.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Het jaarverslag omvat andere informatie, die bestaat uit het bestuursverslag naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

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

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

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.

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 fraude of fouten, 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 gereede 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, 23 januari 2025
Van Oers Audit B.V.

W.K. Kruisifix RA

Dossier: 5284046

Bijlagen

1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Toelichting bestedingen bijlage 1								
		Besteed aan doelstellingen Kwaliteit van Leven	Besteed aan doelstellingen Overlevings- kansen	Besteed aan doelstellingen Voortlichting	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2024	Totaal 2023
Verstrekt aan subsidies								
	Tikkiering	50.073		50.073			100.146	120.758
	HartekindBoek	353		353			706	292
	Project Saturatie meters	12.850	12.850				25.701	89.207
	Stamina	153.795	153.795				307.590	291.980
	Hartekind dag			31.280			31.280	16.365
	Pacepro	4.083					4.083	1.710
	Landelijke bewustwording & urgentie			41.983			41.983	-
	Overig	2.500	2.500				5.000	-371
Subtotaal		223.654	169.145	123.689	-	-	516.488	519.941
Communicatiekosten				90.594	54.357	36.238	181.189	139.305
Personeelskosten				259.184	191.988	28.798	479.969	389.865
Huisvestingskosten				8.750	6.162	1.627	16.539	17.187
Kantoor- en algemene kosten				39.980	28.158	7.434	75.571	38.364
Totaal		223.654	169.145	522.196	280.664	74.096	1.269.757	1.104.662
Toelichting verdeling								
De verdeling is als volgt opgebouwd: de directe kosten voor voortlichting worden direct toegerekend en personeelskosten op basis van tijdsbesteding. Communicatiekosten hebben een gemengd karakter tussen doelbesteding (voortlichting) en werving. Hiervan wordt 50% toegerekend aan voortlichting en 30% aan wervingskosten en 20% 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 2024 bedragen 16% (2023: 20%) van de totale baten.								

2. Specificatie Raad van Toezicht termijnen en hoofd en nevenfuncties

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

Raad van Toezicht - Stichting Hartekind					
Naam	Datum 1e benoeming	Herbenoeming of aftreden 1e termijn	Aftreden tweede termijn	Hoofdfuncties per 31 december 2024	Nevenfuncties per 31 december 2024
De heer M. (Maarten) Aardoom	17/7/2023	17/7/2027	17/7/2031	ADJ - Ondernemer/Partner	Woongroen - Lid Maatschappelijke Adviesraad
Mevrouw B. (Barbara) Hellendoorn	17/7/2023	17/7/2027	17/7/2031	Natuurmonumenten - Manager Marketing Communicatie	Stichting de Tijdmachine - Penningmeester
De heer A. (Arjen) Schouten*	17/7/2023	17/7/2025	17/7/2029	Coöperatie Univé - CFRO	Lid Raad van Commissarissen TenneT Reinsurance N.V.
De heer J. (Joost) Vrancken Peeters*	17/7/2023	17/7/2025	17/7/2029	Flynth adviseurs en accountants B.V., Senior Juridisch Adviseur	Lid Tourcommissie ATB Dirty Hill Nederlands Vietnamese Kamer van Koophandel - Voorzitter
Mevrouw M. (Majon) Muller	09/04/2024	09/04/2028		Amsterdam UMC, Internist en hoogleraar	Bestuurslid Nederlandse Internisten Vereniging

Rooster van aftreden per november 2023 op alfabetische volgorde

* bij transitie bestuursmodel in 2023 overgegaan van bestuur naar Raad van Toezicht (RvT) model op 17 juli 2023, waarbij RvT-leden in beginsel voor maximaal 2 termijnen benoembaar zijn

Statutair Bestuurder				
Naam	Datum benoeming tot directeur	Datum benoeming tot bestuurder	Dienstverband	Nevenfuncties
Mevrouw Z. (Zenka) Reijn-Slegt	1/10/2022	17/07/2023	Fulltime-36 uur	Geen



Stichting
Hartekind

www.hartekind.nl