



### 'Maar wat voor hartje heb ik dan, een vierkante?' Het verhaal van Joas

Joas is geboren met het hypoplastisch rechterhartsyndroom (HRHS), transpositie van de grote vaten en een vernauwde aorta. Daardoor heeft hij in zijn jonge leven al 3 openhartoperaties, meerdere hartkatheterisaties en vele opnames in het ziekenhuis gehad.

Momenteel gaat het goed met Joas. Zijn fysieke, motorische en cognitieve ontwikkeling worden gemonitord in het 'Hart op weg'-traject, dat Stichting Hartekind heeft gefinancierd. Door dit traject kan er indien nodig eerder worden ingegrepen en problemen worden voorkomen. Zo wordt de werking van het 'bijzondere hart' van Joas goed in de gaten gehouden.

## Steun Hartekind

De snelste en makkelijkste manier om het verschil te maken voor hartekinderen, is door een eenmalige of maandelijkse donatie aan Stichting Hartekind. Iedere bijdrage is welkom en wordt goed besteed.

Of kom op een andere manier in actie, bijvoorbeeld:

- Word vrijwilliger en doneer jouw tijd
- Organiseer een sponsorloop op school
- Geef een spreekbeurt of presentatie
- Word lid van de businessclub met jouw bedrijf

Stichting Hartekind ondersteunt je graag bij jouw actie. Neem contact op via onderstaande gegevens.



*Help mee om alle 25.000 hartekinderen in Nederland in de toekomst onbezorgd kind te laten zijn.*



### Stichting Hartekind

Prof. W.H. Keesomlaan 12  
1183 DJ Amstelveen  
T 085 - 877 2218  
E info@hartekind.nl

IBAN: NL62 INGB 0004 3126 88  
KVK: 30243590  
RSIN: 819692700



# Kind zijn, hart nodig!

Boomklimmen, zandkastelen bouwen en voetballen in het park. Voor veel kinderen heel normaal, maar niet voor de 25.000 kinderen in Nederland met een hartafwijking. Stichting Hartekind zet zich voor deze hartekinderen in met als motto: 'Kind zijn, hart nodig!'





Het is de meest voorkomende aangeboren afwijking



In Nederland leven meer dan 25.000 harte kinderen



Een hartafwijking is doodsoorzaak #1 onder kinderen tot 15 jaar



1 op de 100 kinderen heeft een hartafwijking



90% van de harte kinderen wordt volwassen, 10% niet...



Jaarlijks worden er 1500 nieuwe harte kinderen geboren in Nederland



Een harte kind is nooit genezen



35% van alle harte kinderen vertoont tekenen van posttraumatische stress



42% van alle harte kinderen heeft een stoornis in de ontwikkeling



Wereldwijd worden jaarlijks meer dan 1,35 miljoen harte kinderen geboren



Dat is iedere 20 seconden een harte kind



Wereldwijd wachten 7 miljoen harte kinderen op een openhartoperatie

## Over Stichting Hartekind

Stichting Hartekind zet zich met hart en ziel in voor het vergroten van de overlevingskansen en het verbeteren van de kwaliteit van leven van harte kinderen. Om deze doelen te bereiken, moeten artsen complicaties, restafwijkingen, hartfalen, hartritme stoornissen, hersenschade en ontwikkelingsproblemen beter leren begrijpen, behandelen en voorkomen. En hiervoor is onderzoek nodig.

Stichting Hartekind financiert dit levensbelangrijke onderzoek, organiseert/ ondersteunt evenementen en initiatieven voor dit doel en geeft voorlichting aan ouders. Zo komt een wereld waarin harte kinderen onbezorgd kind kunnen zijn, steeds dichterbij.

## Onderzoeksagenda

De Nederlandse kinderhartcentra en Stichting Hartekind hebben de handen ineen geslagen en hebben gezamenlijk de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen bij Kinderen' opgesteld. Deze Onderzoeksagenda geeft met 5 heldere thema's de komende 10 jaar richting aan alle investeringen die kinderhartcentra en Stichting Hartekind doen. De ambitie is om een toppositie in de wereld te hebben op het gebied van onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen.

- 1 Hartfalen & hartritme stoornissen
- 2 Opgroeien met een hartafwijking
- 3 Bouwen aan een nieuw hart
- 4 Beter de operatie door
- 5 De toekomst van het geopereerde hart

**Meer informatie over lopende onderzoeken en resultaten uit eerder onderzoek vind je op [Hartekind.nl/onderzoeken](https://hartekind.nl/onderzoeken).**

**Om de Onderzoeksagenda te kunnen realiseren is geld nodig. Stichting Hartekind is daarvoor afhankelijk van donaties. Wil jij meehelpen? Kijk dan op de achterzijde hoe jij zelf het verschil kunt maken.**

## Hartekind evenementen

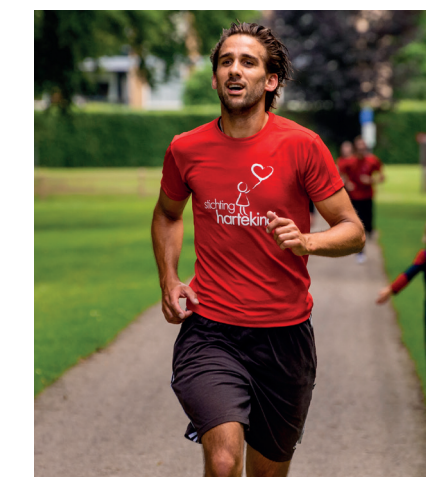
Jij kunt meehelpen door deel te nemen aan één van de vele evenementen die gedurende het jaar worden georganiseerd. Zo heb je zelf een leuke activiteit én maak je onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen mogelijk. Schaatsen, fietsen, wandelen of bakken; het kan allemaal. Kijk op [hartekind.nl/evenementen](https://hartekind.nl/evenementen) voor het actuele overzicht.



### Hartekind Bakt

Bak koekjes, taartjes, cakejes of andere lekkernijen in de vorm van een hart en verkoop deze voor Stichting Hartekind. Dat kan thuis, met vriendjes of vriendinnetjes, maar ook met de klas, het kinderdagverblijf of zelfs de hele school! Na aanmelding ontvang je een startpakket dat je op weg helpt.

**Bak jij dit jaar ook mee? Alle informatie over dit event staat op [hartekind.nl/hartekindbakt](https://hartekind.nl/hartekindbakt)**



### Hartekind Run

Houd jij van hardlopen? Dan is de Hartekind Run een ideale match! De uitdaging: loop zoveel mogelijk gesponsorde kilometers voor alle harte kinderen in Nederland. Dat kan in je eigen omgeving, maar ook op de locatie waar dit jaar de Run wordt georganiseerd.

**Kom in beweging! Ga naar [hartekind.nl/hartekindrun](https://hartekind.nl/hartekindrun) voor alle informatie.**