



Stichting  
**Hartekind**



**Landelijke  
Onderzoeksagenda  
Hartafwijkingen Bij Kinderen**

**Een onderzoeksagenda  
om de overlevingskansen  
van hartekinderen te vergroten  
en hun kwaliteit van leven  
te verbeteren.**

## Een inleiding

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 hartekinderen. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking. Daarnaast hebben hartekinderen helaas 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 ambitie? Met gericht, innovatief en gedegen onderzoek de kwaliteit van leven verbeteren en de overlevingskansen voor hartekinderen vergroten. Hoe? Door de komende tien jaar te werken op basis van de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen'.

Op 8 november 2018 is de impact van hartafwijkingen bij kinderen en deze landelijke onderzoeksagenda aan de pers gepresenteerd. De vijf thema's van de landelijke onderzoeksagenda zijn in dit document omschreven. Deze vijf thema's geven richting aan alle investeringen die de kinderhartcentra en Stichting Hartekind doen om samen met alle artsen, patiënten en innovatieve organisaties hét verschil te maken voor hartekinderen.

Op naar een betere wereld voor alle hartekinderen!  
Namens alle kinderhartcentra in Nederland & Stichting Hartekind

# Colofon

Alle kinderhartcentra in Nederland & Stichting Hartekind  
De Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen

- > **1ste druk**  
November 2018
- > **Teksten**  
Arno Roest, Beatrijs Bartelds, Gabrielle van Iperen, Hans Breur, Joost Riphagen, Koen Pruyboom, Linda Breusers, Louise Kraai, Mark Hazekamp, Nico Blom, Rolf Berger, Ruth Schotborgh, Ward Vanagt & Wim Helbing
- > **Eindredactie**  
Joost Riphagen, Koen Pruyboom & Ruth Schotborgh
- > **Ontwerp**  
Vandenberg, Maarn
- > **Fotografie**  
Sandra Stokmans Fotografie

## Thema's

Wees vrij om teksten uit deze productie te delen. Help daarbij de kinderhartcentra en Stichting Hartekind, door altijd Stichting Hartekind en haar website te vermelden: [www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)

## Bedankt!

Deze onderzoeksagenda had niet tot stand kunnen komen zonder de hulp van heel veel vrijwilligers, zorgprofessionals, bedrijven, organisaties, ouders, hartekinderen en nog veel meer betrokken mensen. Het zijn er te veel om op te noemen. Daarom bij deze aan iedereen die heeft mee geholpen; dankjewel!

## Hartekinderen

In deze tekst wordt geschreven over hartekinderen. Dit zijn kinderen die een hartafwijking hebben. Deze hartafwijkingen kunnen aangeboren zijn of in de loop van de kinderleeftijd zijn ontstaan.

# Inhoudsopgave

- > **De Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen**  
Pagina. 7
- > **De impact van hartafwijkingen bij kinderen in beeld en woord**  
Pagina. 18
- > **De betrokken organisaties**  
Pagina. 20
- > **Financiering van de onderzoeksagenda**  
Pagina. 25



# 1. De Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen

De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' bepaalt de richting van hopelijk veel investeringen die de komende jaren in Nederland worden gedaan door de kinderhartcentra en Stichting Hartekind. De ambitie is om een topperspositie te hebben in de wereld op het gebied van onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen!

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door een nauw overleg tussen ouders, hartekinderen, kindercardiologen, thorax-chirurgen, psychologen, fysiotherapeuten, anesthesisten, verpleegkundigen, intensivisten, onderzoekers en andere betrokkenen. Op 8 november 2018 hebben de leiders van de kinderhartcentra een symbolische handtekening gezet onder de agenda. Daarmee geldt deze agenda als richtlijn om in de komende 10 jaar het verschil te maken. Op de volgende pagina's zijn de vijf thema's uit de onderzoeksagenda omschreven. Je leest steeds een achtergrond en de doelstellingen per thema terug.

## Thema's

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

## De prijs van het succes...

Gelukkig sterven steeds minder kinderen aan een hartafwijking. Waar in de jaren 50 nog 75% van de hartekinderen stierf, bereikt nu bijna 90% de volwassen leeftijd. De verbeteringen van operatietechnieken en diagnostiek spelen hier een hele grote rol in! Maar... helaas. Geopereerd is niet hetzelfde als genezen. Veel hartekinderen hebben een beperkte levensverwachting en lagere kwaliteit van leven dan hun leeftijdsgenootjes.

## 1.1 Hartfalen & hartritme stoornissen

Eén van de oorzaken van de beperkte levensverwachting en lagere kwaliteit van leven is dat hartekinderen op relatief jonge leeftijd last krijgen van hartfalen (een verminderde pompfunctie van het hart) en soms levensbedreigende hartritme stoornissen. Bij de harten van hartekinderen ontbreken soms delen van het hart.

Het hart wordt soms ook (zelfs na een goede behandeling) langdurig overbelast. Daardoor kan de pompfunctie van het hart tekortschieten of kunnen er hartritme stoornissen ontstaan. Deze problemen hebben vaak te maken met overbelasting van het hart en met de littekens na soms meerdere grote hartoperaties.

Er is onvoldoende bekend welke factoren precies een rol spelen bij het ontstaan van hartfalen en hartritme stoornissen. Door in een heel vroeg stadium oorzaken van hartfalen en hartritme stoornissen te ontdekken, kunnen hartekinderen die een risico lopen op tijd worden opgespoord en beter worden behandeld.

### Doelstellingen

- > Binnen 10 jaar zijn de belangrijkste oorzaken van hartfalen en hartritme stoornissen bij hartekinderen bekend en kunnen deze vroegtijdig worden opgespoord én juist worden behandeld.



## Verhaal Joas

Joas is in september 2012 geboren. Tijdens de 20 weken echo zagen we dat zijn hart er heel anders uitzag dan bij de meeste andere kinderen. Er miste een hartkamer. Joas is geboren met een Hypoplastisch Rechter Hart Syndroom (HRHS), transpositie van de grote vaten en een vernauwde aorta. Joas heeft 3 openhartoperaties gehad en heel veel hartkatheterisaties. Het gaat nu goed met Joas; zijn hart met één hartkamer is sterk en werkt hard. Joas is ontzettend positief. Hij wil profvoetballer worden., Net als vele topsporters heeft hij ook een inspanningstest gedaan. Het fietsen was zwaar, maar het was ook fijn om te zien en te weten wat zijn hart aan kan. Dat geeft hem en ons als gezin meer inzicht en vertrouwen. Momenteel heeft hij ongeveer 70% vermogen ten opzichte van zijn leeftijdgenoten. En deze benut hij volop. Dat maakt hem nu al een topsporter!

## 1.2 Opgroeien met een hartafwijking

Een hartafwijking heeft een grote impact op het kind, het gezin en de omgeving. Een deel van de kinderen met een hartafwijking wordt beperkt door motorische of neurologische problemen.

Deze ontstaan vaak door restafwijkingen of schade na een operatie. Een ander deel van de hartekinderen wordt beperkt in de ontwikkeling door angst voor fysieke inspanning of stoornissen in de emotionele ontwikkeling.

Er is onderzoek nodig om inzicht te krijgen in de psychologische- en motorische ontwikkelingsstoornissen en emotionele problemen bij hartekinderen. Het onderzoeken van de effectiviteit van interventieprogramma's op het gebied van sport, revalidatie en medische psychologie helpt de zorg nog beter op de behoefte van hartekinderen toe te spitsen.

### Doelstellingen

- > Binnen vijf jaar zijn de psychologische, psychosociale, fysieke en cognitieve problemen bij hartekinderen bekend en worden deze vroegtijdig opgespoord.
- > Binnen vijf jaar bestaan er effectieve landelijke interventieprogramma's op het gebied van revalidatie, sport en psychologie die in alle centra op eenzelfde manier worden toegepast én waarbij continue van elkaar wordt geleerd.



## Verhaal Julia

Julia is geboren met Truncus Arteriosus, een ASD, VSD en een linksdraaiende aortaboog. Julia is vier jaar en een heel tevreden meisje. De meest impactvolle ervaring was toen Julia twee jaar oud was en is wegraakte. Daarom draagt Julia nu een apparaatje om haar hart te monitoren. Julia gaat gelukkig gewoon naar school. Ze doet het heel goed (al heeft ze soms iets meer rust nodig dan andere kindjes). Dat zie je goed op deze foto. Juul staat tegen het klimrek aan uit te rusten. Andere kindjes vliegen om haar heen. Julia moet de komende jaren nog operaties ondergaan om restschade te verhelpen en donorweefsel te vervangen.

## 1.3 Bouwen aan een nieuw hart

Bij hartekinderen kunnen delen van het hart ontbreken. Het is ook bekend dat harten van hartekinderen eerder slijtage en veroudering kunnen laten zien dan bij kinderen met een gezond hart. Er is nog te weinig bekend over de onderliggende oorzaken van het ontstaan van (aangeboren) hartafwijkingen.

Onderzoek naar de bouwstenen van het hart in samenhang met omliggende cellen is hiervoor noodzakelijk. Bij operaties worden op dit moment vrij grove, mechanische technieken en hulpmiddelen gebruikt die bij kunnen dragen aan problemen op de lange termijn.

Het is een droom om technieken te ontwikkelen die gebruikt kunnen worden om ontbrekende of verkeerd aangelegde delen van het hart compleet te vervangen door normaal functionerend hartweefsel.

### Doelstellingen

- > Binnen vijf jaar is duidelijk hoe weefsel kan worden gemaakt dat in ontbrekende hartzdelen kan worden geïmplanteerd, waarin hartspiercellen en andere delen van de hartspierwand zich ontwikkelen.
- > Binnen tien jaar zijn de nieuw ontwikkelde weefsels in gebruik om met succes gaatjes in het tussenschot van het hart te sluiten.
- > Binnen twintig jaar kunnen hartkamers die te klein zijn aangelegd, uitgroeien tot normaal werkende hartkamers die een normale hoeveelheid bloed kunnen rondpompen.



## Verhaal Kay

Tijdens de 20 weken echo werd bij Kay de aangeboren hartafwijking Hypoplastisch Linker Hart Syndroom (HLHS) geconstateerd. Vlak na de geboorte werd Kay meegenomen voor allerlei onderzoeken. De foto' laat zien hoe moeilijk deze momenten voor ouders van een hartekind zijn. Vijf dagen na zijn geboorte onderging Kay de eerste openhartoperatie: de Norwood procedure. Er werd een shunt geplaatst en de aortaboog werd gereconstrueerd. Kay herstelde wonderbaarlijk goed en mag thuis bij zijn ouders wachten op de tweede operatie: de Glenn procedure, die binnen een paar maanden plaatsvindt. Over een paar jaar zal Kay nog een derde operatie moeten ondergaan: de Fontan procedure.

## 1.4 Beter de operatie door

Hartekinderen worden vaak al jong één of meerdere keren geopereerd aan het hart. Dit zijn hele kritische én kwetsbare momenten in het leven van een kind. De operatie is ook hét moment waarop kinderen onbedoelde schade oplopen aan andere organen dan het hart, zoals aan de hersenen. Hier kunnen hartekinderen een leven lang last van hebben. Om deze complicaties terug te dringen, zijn verbetering van de prenatale diagnostiek, operatieve technieken én de zorg op de intensive care noodzakelijk.

### Doelstellingen

- > Binnen vijf jaar is de perioperatieve bescherming bij hartchirurgie en operaties aantoonbaar verbeterd.
- > Binnen vijf jaar is duidelijk wat de invloed is van de hart-longmachine op post-operatieve problemen en hoe deze invloed teruggedrongen kan worden.
- > Binnen vijf jaar is het zuurstoftekort van hart en hersenen tijdens de operatie, teruggebracht.
- > Binnen vijf jaar kunnen operaties sneller en beter uitgevoerd worden dankzij nieuwe technieken.

## Verhaal Skip

Skip heeft een erfelijke aangeboren hartafwijking. Hij is niet de enige in zijn gezin. Skip heeft een droom en dat is dansen. Ondanks dat zijn cardiologen hem het soms hebben afgeraden, volgt Skip zijn hart als danser. Skip is zelfs tot de halve finale gekomen in 'Holland's Got Talent'. Zo krachtig als Skip er nu uit ziet, zo slecht is het ook met hem gegaan, toen hij als jonge jongen in het Sophia Kinderziekenhuis lag. Skip heeft een pacemaker die je goed op deze foto ziet. Skip is als ambassadeur verbonden aan Stichting Hartekind en is een voorbeeld van kracht voor veel hartekinderen!



## 1.5 De toekomst van het geopereerde hart

Veertig jaar geleden zijn grote stappen gezet in de kinderhartchirurgie. Hierdoor halen nu veel hartekinderen de volwassen leeftijd. Geopereerd is echter nog niet hetzelfde als genezen. Onze droom is genezing!

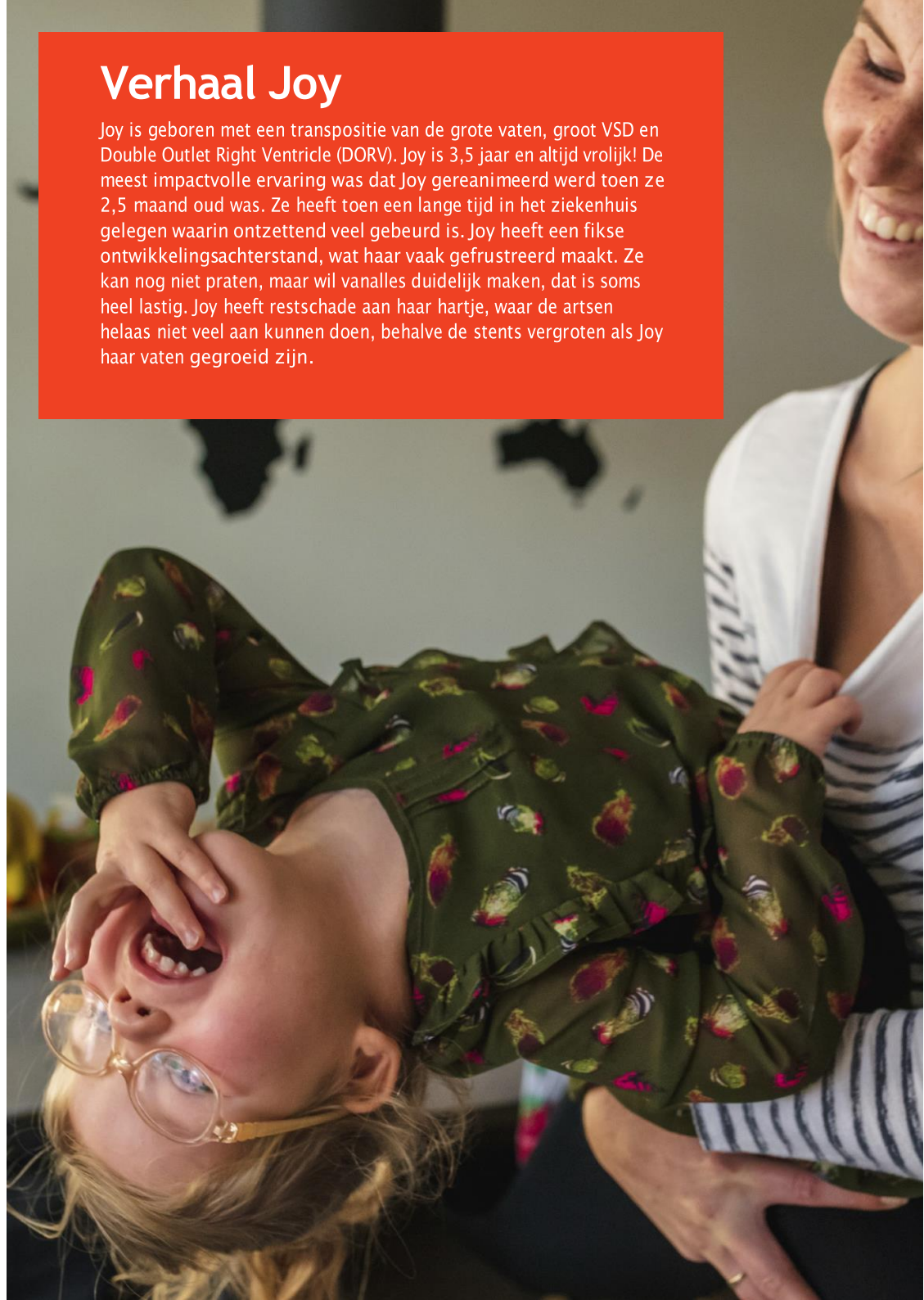
Op dit moment zijn vaak op latere leeftijd nieuwe operaties noodzakelijk. Dit komt bijvoorbeeld doordat hartkleppen niet mee kunnen groeien en er bijvoorbeeld slijtage optreedt van niet lichaamseigen materialen. Door het stimuleren van innovatieve oplossingen willen we ontdekken welke technieken en materialen betere resultaten leveren op de lange termijn. We willen naar technieken en materialen die een leven lang meegaan zonder complicaties.

### Doelstellingen

- > Binnen twintig jaar kunnen de gebruikte materialen een leven lang mee (en is dus meerdere keren opereren niet meer nodig).
- > Binnen tien jaar gaat een nieuwe hartklep 50% langer mee dan op dit moment het geval is.
- > Binnen vijf jaar wordt gebruik gemaakt van innovatieve data-analyses, waardoor sneller een diagnose wordt gesteld en kan worden ontdekt welke technieken en materialen het beste resultaat leveren.
- > Binnen twee jaar bestaat er een landelijke database waar 95% van alle kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking in zijn opgenomen. Alle onderzoeken binnen de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' worden met deze database uitgevoerd. Deze database helpt om nog beter onderzoek te doen.

## Verhaal Joy

Joy is geboren met een transpositie van de grote vaten, groot VSD en Double Outlet Right Ventricle (DORV). Joy is 3,5 jaar en altijd vrolijk! De meest impactvolle ervaring was dat Joy gereanimeerd werd toen ze 2,5 maand oud was. Ze heeft toen een lange tijd in het ziekenhuis gelegen waarin ontzettend veel gebeurd is. Joy heeft een fikse ontwikkelingsachterstand, wat haar vaak gefrustreerd maakt. Ze kan nog niet praten, maar wil vanalles duidelijk maken, dat is soms heel lastig. Joy heeft restschade aan haar hartje, waar de artsen helaas niet veel aan kunnen doen, behalve de stents vergroten als Joy haar vaten gegroeid zijn.



## 2. De impact van hartafwijkingen bij kinderen in beeld en woord

Een beeld zegt meer dan 1.000 woorden. Vanuit deze gedachte zijn hartekinderen van verschillende leeftijden gevolgd door Sandra Stokmans. Zij heeft duizenden foto's geschoten, waarin de hoop, het verdriet, de wanhoop en de dromen zichtbaar worden. Een kleine selectie van de foto's is in deze onderzoeksagenda samengevat. Iedere foto heeft zijn eigen verhaal, dat lees je hier daarom ook terug.



Het is de **meest voorkomende** aangeboren afwijking



Een **hartekind** is nooit genezen



In Nederland leven meer dan **25.000** hartekinderen



**35%** van de kinderen vertoont tekenen posttraumatische stress



De hartafwijking is **doodsoorzaak** nummer 1 bij kinderen



**42%** van de hartekinderen heeft een **stoornis** in de ontwikkeling



**Eén op 100** kinderen heeft een hartafwijking



Wereldwijd worden jaarlijks **> 1,35 miljoen** hartekinderen geboren



Jaarlijks worden **1.500** hartekinderen geboren in NL



Dat is iedere **20 seconden** een hartekind!



**90%** van de hartekinderen wordt volwassen, **10%** niet...



Wereldwijd wachten **7.000.000** kinderen op een **openhartoperatie**



### Verhaal Jens

Jens is geboren met het Hypoplastisch Linker Hart Syndroom (HLHS), kort gezegd een half hart. Jens is net 1 jaar en een vrolijk en opgewekt mannetje. Hij kwam enkele dagen na zijn geboorte in shocktoestand op de Kinder Intensive Care terecht, waar de hartafwijking werd geconstateerd. De eerste vijf maanden van zijn leven heeft Jens in het ziekenhuis doorgebracht en heeft hij twee openhartoperaties en drie hartkatheterisaties gehad. Inmiddels thuis, geniet hij heerlijk van zijn broertjes en zusjes. Deze foto is thuis gemaakt waar hij lekker aan het spelen is met één van zijn zussen. Rond zijn tweede jaar staat hem nog een derde openhartoperatie te wachten.

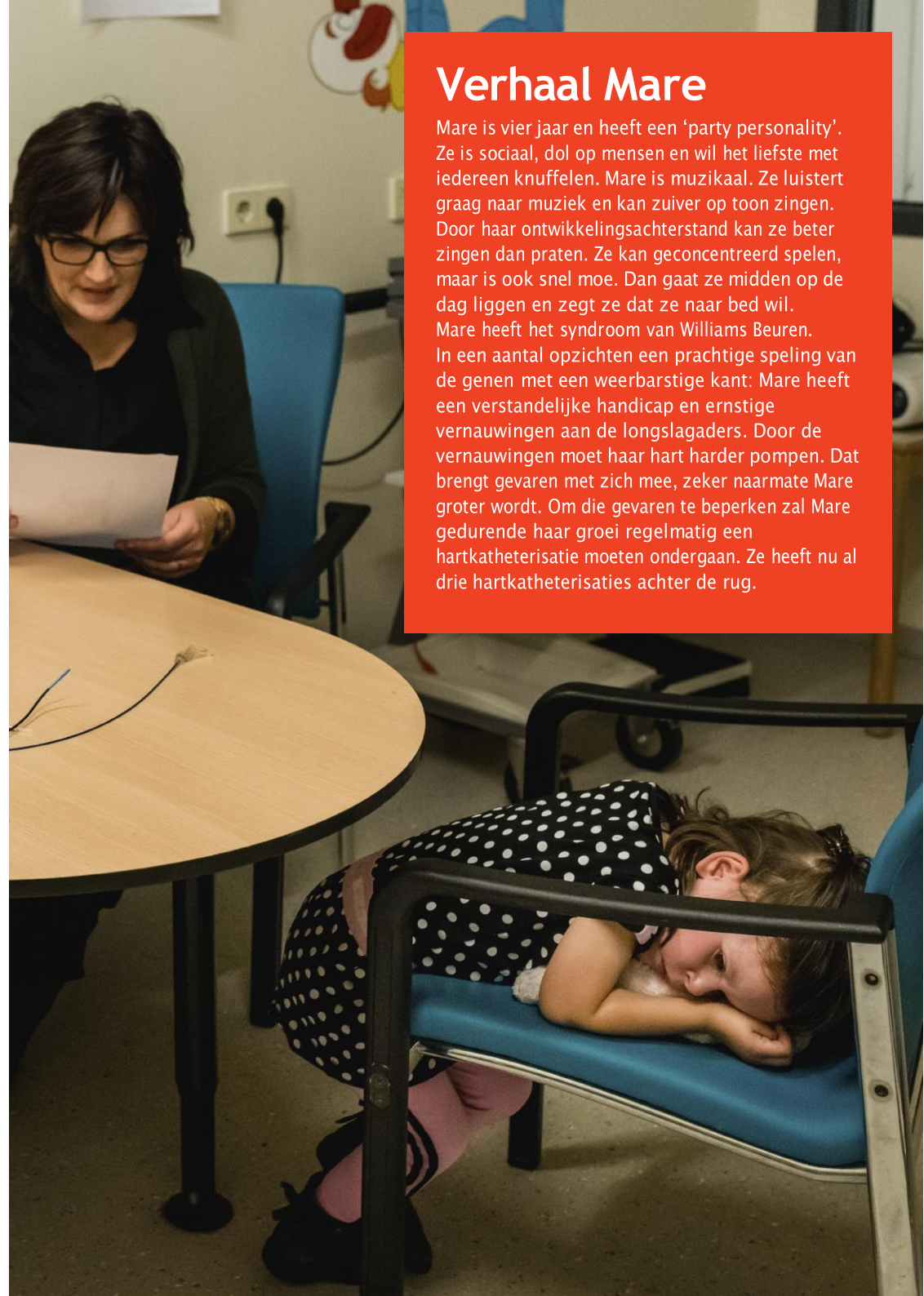
### 3. De betrokken organisaties

Kinderen met een hartafwijking worden in Nederland behandeld in gespecialiseerde centra. Deze centra werken nauw met elkaar samen. De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' is een samenwerking van alle betrokkenen bij deze centra. Deze specialistische centra zijn georganiseerd in clusters. Het gaat daarbij om:

- > Academisch Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) en Radboud UMC/Amalia Kinderziekenhuis (Nijmegen).
- > Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie AMC & VUMC.
- > CAHAL: Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam – Leiden, een samenwerking van Amsterdam Universitair Medische Centra en het Leids Universitair Medisch Centrum.
- > UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis.
- > Universitair Medisch Centrum Groningen/Beatrix Kinderziekenhuis - Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen.

### Verhaal Mare

Mare is vier jaar en heeft een 'party personality'. Ze is sociaal, dol op mensen en wil het liefste met iedereen knuffelen. Mare is muzikaal. Ze luistert graag naar muziek en kan zuiver op toon zingen. Door haar ontwikkelingsachterstand kan ze beter zingen dan praten. Ze kan geconcentreerd spelen, maar is ook snel moe. Dan gaat ze midden op de dag liggen en zegt ze dat ze naar bed wil. Mare heeft het syndroom van Williams Beuren. In een aantal opzichten een prachtige speling van de genen met een weerbarstige kant: Mare heeft een verstandelijke handicap en ernstige vernauwingen aan de longslagaders. Door de vernauwingen moet haar hart harder pompen. Dat brengt gevaren met zich mee, zeker naarmate Mare groter wordt. Om die gevaren te beperken zal Mare gedurende haar groei regelmatig een hartkatheterisatie moeten ondergaan. Ze heeft nu al drie hartkatheterisaties achter de rug.



## 4. Stichting Hartekind

Om de overlevingskansen van harte-kinderen te vergroten en de kwaliteit van leven te verbeteren, is in 2008 Stichting Hartekind opgericht. Stichting Hartekind 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 (aangeboren) hartafwijkingen bij kinderen.

Stichting Hartekind heeft een groot en betrokken netwerk van vrijwilligers. Deze groep komt voor een groot deel uit de gezinnen die een hartekind hebben. De laatste jaren sluiten zich steeds meer mensen aan die zelf geen hartekind hebben, maar wel zien dat er meer aandacht nodig is voor deze grote groep kinderen. Stichting Hartekind heeft haar ambitie voor 2022 zo omschreven:

'Stichting Hartekind is een landelijk bekend goed doel dat zich inzet voor kinderen met een hartafwijking. Het doel is dat kinderen van nu een gezond leven leiden en op de lange termijn hartafwijkingen bij kinderen worden genezen.'

### Hoe gaat Stichting Hartekind dit doen?

- > Stichting Hartekind werkt vanuit een onderzoeksagenda die is opgesteld in samenwerking met medici, hartekinderen, ouders en andere betrokkenen.
- > Stichting Hartekind vormt een uniek samenwerkingsverband met kinderhartcentra en innovatieve organisaties.
- > Stichting Hartekind loopt voorop in de manier waarop over uitkomsten van onderzoek en innovatie wordt gecommuniceerd.
- > Stichting Hartekind ondersteunt een systeem waar alle hartekinderen in zijn geregistreerd.
- > Stichting Hartekind is onderdeel van een internationaal netwerk van organisaties die zich richten op hartafwijkingen bij kinderen.
- > Stichting Hartekind bestaat uit een stabiele groep vaste donateurs die jaarlijks blijft groeien.



## Verhaal Jort

Dit is Jort. Hij is 8 jaar en geboren met het Lang QT Syndroom. Deze afwijking in het zenuwstelsel van zijn hart leidt tot levensbedreigende hartritestoornissen. Sinds zijn geboorte slijkt Jort daarom elke dag veel medicijnen. Daar doet hij gelukkig nooit moeilijk over. Zijn littekens verraden dat hij al vaak is geopereerd. Hij heeft inmiddels zijn 4e Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD). Dit kastje in zijn buik controleert continu zijn hartritme. Wanneer zijn hart 'op hol' slaat, grijpt de ICD in door het afgeven van een schok. Op die manier is hij al ontelbare keren van de dood gered. Vreselijk en angstaanjagend om mee te maken; dat went niet.

De ernst van zijn hartafwijking is zeer uitzonderlijk, zijn toekomst erg onzeker. Naast zijn hartafwijking heeft Jort een forse ontwikkelingsachterstand. Ondanks dit alles is hij ontzettend levenslustig, enthousiast en blij met energie voor wel 10 tegelijk!



# Financiering van de onderzoeksagenda

Op 8 november 2019 is het programma van Stichting Hartekind gepresenteerd. Wil jij zelf bijdragen aan de financiering van onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen?

## Dat kan zo:

---

- > **Word donateur:**  
[www.hartekind.nl/doneer](http://www.hartekind.nl/doneer)
  - > **Hartekind Bakt**  
Ieder kalenderjaar november
  - > **Landelijke Hartekind Collecteweek**  
4 t/m 10 februari 2024
  - > **Schaatsen op de Weissensee**  
20 januari t/m 3 februari 2024
  - > **De Hartekind Skate**  
Ieder kalenderjaar maart
  - > **Hartekind ride & Hartevijf**  
juni & september
  - > **Het Hartekind Gala**  
Ieder kalenderjaar oktober
- 

## En verder:

- > Start je eigen actie
- > Verkoop spullen op marktplaats en doneer de opbrengst aan Hartekind
- > Sport met je hele bedrijf voor Stichting Hartekind
- > Kom in actie met de school
- > Vraag geld voor je verjaardag en doneer de opbrengst aan Hartekind
- > Schenk je kerstcadeau aan Hartekind
- > Verkoop oliebollen voor Hartekind
- > Koop een Hartekind Dopper via [www.hartekind.shop](http://www.hartekind.shop)
- > Of iets anders....?!







[www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl)  
[www.sandrastokmans.nl](http://www.sandrastokmans.nl)