



Het is de meest  
voorkomende  
aangeboren afwijking



In Nederland leven  
meer dan 25.000  
hartekinderen



De hartafwijking  
is doodsoorzaak  
nummer 1 bij kinderen



Eén op de 100 kinderen  
heeft een  
hartafwijking



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



Jaarlijks worden 1.500  
hartekinderen geboren in  
Nederland



Een hartekind  
is nooit genezen



35% van de kinderen  
vertoont tekenen  
van posttraumatische  
stress



42% van de hartekinderen  
heeft een stoornis in de  
ontwikkeling



Wereldwijd worden  
jaarlijks meer dan  
1,35 miljoen hartekinderen  
geboren



Dat is iedere 20  
seconden een  
hartekind



Wereldwijd wachten  
7.000.000 kinderen op een  
openhartoperatie

UITNODIGING

CALL 2022

Inhoud

Achtergrond

Landelijke onderzoeksagenda

Doel van deze subsidie

Principes en voorwaarden

Procedure

Tijdschema

## Achtergrond

De hartafwijking is bij kinderen de meest voorkomende aangeboren afwijking. Eén op de 100 kinderen heeft een aangeboren hartafwijking. De afgelopen 50 jaar heeft de gezondheidszorg voor kinderen met een hartafwijking grote stappen gezet. Ongeveer 50 jaar geleden overleed 85% van de kinderen met een hartafwijking. Tegenwoordig wordt meer dan 90% volwassen. Dit heeft geleid tot meer dan 25.000 kinderen die momenteel leven met een hartafwijking. Dit succes komt met een prijs. Hartafwijkingen zijn goed te opereren, maar kinderen worstelen hun hele leven met de impact van vroege openhartchirurgie en effecten van hun hartafwijking. Dit betekent dat hartfalen, hartritmestoornissen, neurocognitieve problemen en een lagere kwaliteit van leven onderdeel zijn van het dagelijks leven van deze kinderen. Veel hartekinderen hebben dus een beperkte levensverwachting en lagere kwaliteit van leven dan hun leeftijdsgenootjes.

De feiten op een rij:

- In Nederland leven ongeveer 25.000 kinderen met een hartafwijking.
- Ieder jaar krijgt 1 op de 100 jonge ouders het nieuws dat hun kind een hartafwijking heeft.
- Daarmee worden jaarlijks ongeveer 1.500 kinderen geboren met een hartafwijking.
- Deze afwijkingen zijn aangeboren of ontstaan in de jonge levensjaren van het kind.
- De hartafwijking bij kinderen is de grootste doodsoorzaak bij kinderen onder de 15 jaar.
- Het is de grootste aangeboren afwijking.
- Er sterven jaarlijks ongeveer 150 kinderen aan een hartafwijking.
- Kinderen met een hartafwijking hebben structureel te maken met gezondheidsproblemen.

Dit moet anders en dit kan anders!

Stichting Hartekind is hét Nederlandse goede doel dat zich inzet voor kinderen met een hartafwijking. Hartekind is in 2008 opgericht omdat zowel bij ouders van kinderen met een hartafwijking als bij de medisch specialisten de overtuiging leefde dat er stappen mogelijk waren om hartekinderen een veel betere toekomst te geven. Voorwaarde hiervoor was het beschikbaar komen van voldoende financiële middelen. Hiervoor is Hartekind opgericht. Hartekind richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven en vergroten van de overlevingskansen door onder andere het financieren van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en het stimuleren van (inter)nationale samenwerking. Daarnaast richt Hartekind zich ook op voorlichting en innovatieve projecten met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

In Nederland wordt de kinderhartzorg voor het grootste gedeelte uitgevoerd door kinderhartcentra welke gevestigd zijn in academische centra. Ook in perifere ziekenhuizen wordt in samenwerking met de kinderhartcentra kinderhartzorg uitgevoerd. De kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind hebben de handen ineengeslagen. De ambitie? Met gericht, innovatief en gedegen onderzoek de kwaliteit van leven verbeteren en de overlevingskansen vergroten. Hoe? Door de komende tien jaar te werken op basis van de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen'. De 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen' bepaalt de richting van investeringen die de komende jaren in Nederland samen 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.

## Landelijke onderzoeksagenda

Onderstaande 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

### 1. Hartfalen en hartritmestoornissen

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. Het hart wordt soms ook (zelfs na een goede behandeling) langdurig overbelast. Daardoor kan de pompfunctie van het hart tekortschieten of kunnen er hartritmestoornissen 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 hartritmestoornissen. Door in een heel vroeg stadium oorzaken van hartfalen en hartritmestoornissen 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 hartritmestoornissen bij hartekinderen bekend en kunnen deze vroegtijdig worden opgespoord én juist worden behandeld

### 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 een zelfde manier worden toegepast én waarbij continue van elkaar wordt geleerd.

### 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 hartdelen kan worden geïmplanteerd en 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.

### 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, is 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-long machine op postoperatieve problemen en hoe deze invloed teruggedrongen kan worden
- Binnen vijf jaar is het zuurstoftekort van hart en hersenen tijdens de operatie terug gebracht
- Binnen vijf jaar kunnen operaties sneller en beter uitgevoerd worden dankzij nieuwe technieken

## 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 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 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 snellere diagnose wordt gesteld en kan worden ontdekt welke technieken en materialen het beste resultaat leveren

## **Doel van deze subsidie**

Stichting Hartekind stelt voor deze CALL een bedrag beschikbaar van maximaal € 600.000,= voor de financiering van onderzoek, dat bijdraagt aan één of meerdere doelstellingen van de landelijke onderzoeksagenda. Het is mogelijk dat de financiering volledig voor één onderzoek ingezet gaat worden of verdeeld over meerdere projecten. Afhankelijk van relevantie, kwaliteit van het onderzoek en het belang voor hartekinderen, kan het bedrag verdeeld worden over meerdere onderzoeken.

Voor 2022 zijn we via deze CALL op zoek naar onderzoeken die mono- of multicenter opgezet zijn. Het is vanzelfsprekend dat multicenter onderzoeken meer impact zullen maken voor hartekinderen. Dit vanwege het grotere bereik van een onderzoek in meer dan één kinderhartcentrum.

In Nederland zijn een aantal goede patiëntregistraties. Twee daarvan richten zich op het registreren van patiënten met een aangeboren hartafwijking: KinCor en Concor. In een consortium, gefinancierd door de Hartstichting en Stichting Hartekind, is gestart met het integreren van deze databases. Indien van toepassing voor onderzoeksvoorstellen zal gebruik gemaakt moeten worden van deze databases, welke ondergebracht bij de Nederlandse Hart Registratie, voor meer informatie zie

Een ander belangrijk doel van Hartekind is bewustwording creëren bij het grote publiek voor de problematiek rondom hartafwijkingen bij kinderen. Daarom is het voor Hartekind van groot belang om ook met dit onderzoek de achterban te informeren. Informeren over de besteding middelen om de doelstellingen van de onderzoeksagenda te realiseren. Daarnaast beoogt Hartekind ook om met dit onderzoek nieuwe mensen en bedrijven uit het grote publiek duurzaam aan ons te kunnen binden. Hiervoor is het noodzakelijk dat onderzoek in begrijpelijke taal uitgelegd en gepresenteerd kan worden. Om die reden zal van onderzoekers gevraagd worden mee te werken aan het creëren van inhoud. Bijvoorbeeld in de vorm van presentaties op bijeenkomsten, teksten voor de website, inhoud van nieuwsbrieven, content voor social media etc.

## Principes en voorwaarden

De volgende principes en voorwaarden zijn belangrijk in de beoordeling van de onderzoeksvorstellen.

- Het onderzoeksvorstel moet bijdragen aan één of meerdere genoemde thema's uit de landelijke onderzoeksagenda en de daaruit voortvloeiende doelstellingen
- De uiteindelijke impact van het onderzoek, ook bij experimenteel onderzoek, dient zich te richten op kinderen met een hartafwijking; dit moet duidelijk in het onderzoeksvorstel naar voren komen.
- Indien in het aangevraagde onderzoek data vastgelegd wordt dan zal gebruik gemaakt moeten worden van de databases KinCor en Concor. Dat zal als zodanig beschreven moeten worden in het onderzoeksvorstel.
- Het heeft de voorkeur dat onderzoekers de samenwerking en mogelijke verbinding zoeken met andere consortia die door Hartekind zijn gefinancierd.
- De uiteindelijke onderzoeksaanvraag dient een implementatieplan, participatieplan en communicatieplan te bevatten.
- Het onderzoeksvorstel moet een duidelijke begroting hebben conform het daarvoor opgestelde format. Daarin zijn alle kosten die voortvloeien uit het onderzoek opgenomen, waaronder kosten voor een accountantsverklaring en kosten voor communicatie over het onderzoek. De laatst genoemde kosten voor het communicatieplan zijn vastgesteld op minimaal € 3.000,-EUR voor één onderzoek.
- Bij toekenning van het onderzoek wil Hartekind snel tot ondertekening van de overeenkomst komen. Dit betekent dat 30 dagen na de formele toekenning Hartekind de getekende subsidieverleningsovereenkomst terug wil ontvangen. Wanneer dit niet tijdig gebeurt, behoudt Hartekind zich het recht voor om de toekenning in te trekken.



## Procedure

Deze uitgeschreven call werkt met een zogeheten vooraanvraag en een definitieve aanvraag. De vooraanvraag wordt beoordeeld door de medewerkers van Hartekind op juistheid van de aanvraag, daarmee wordt gekeken naar omvang van het onderzoeksvoorstel, of het tijdig is ingediend en of de vooraanvraag volledig is. Indien dit niet het geval is dan zal het onderzoeksvoorstel niet verder in behandeling worden genomen. Hierover vindt een schriftelijke afwijzing plaats.

Voorstellen die aan de hierboven genoemde vereisten voldoen worden beoordeeld door twee gremia, de Ouderraad en de Wetenschappelijke Advies Raad van Hartekind. De leden van de Ouderraad beoordelen de onderzoeksvoorstellen vanuit het patiëntperspectief. Dat bestaat uit, hoe belastend is het onderzoek voor de patiënt, wordt met het onderzoek voldoende impact gemaakt voor hartekinderen? Herkennen ouders en patiënten de geschetste problematiek van het onderzoek? Is het onderzoek ook goed uitgelegd in leken taal?

De Wetenschappelijke Advies Raad beoordeelt het onderzoek op wetenschappelijke haalbaarheid. Is het onderzoek haalbaar en beschikt de onderzoeksgroep over de juiste expertise? Is het onderzoek niet eerder uitgevoerd en is het voorstel goed onderbouwd, wordt de juiste methodiek toegepast? Sluit het onderzoek goed aan bij de landelijke onderzoeksagenda? Zijn de verwachte resultaten reëel?

Hierna volgt uit beide gremia een terugkoppeling aan het bestuur van Hartekind. In deze terugkoppeling wordt een advies opgenomen met welke onderzoeksvoorstellen voldoende zijn bevonden om een definitieve aanvraag op te stellen en in te dienen. Het bestuur besluit op basis van dit advies welke onderzoeksvoorstellen door gaan naar de volgende ronde en welke niet. Hierover vindt schriftelijke terugkoppeling plaats naar de indieners.

De definitieve aanvragen worden na ontvangst doorgestuurd naar de beoordelingscommissie. De aanvragers worden gevraagd hun onderzoek te presenteren voor de beoordelingscommissie. Na afloop van deze presentatie is er voor de beoordelingscommissie ruimte om vragen te stellen. Na beantwoording van deze vragen zal de beoordelingscommissie een advies afgeven aan het bestuur. Op basis van het gegeven advies zal het bestuur besluiten welke onderzoeken wel of niet toegekend kunnen worden.

Voor een verdere specificering van de beoordelingscriteria en het te gebruiken formulier verwijzen wij naar de bijlagen op onze website.

**Tijdschema:**

<b>Datum</b>	<b>Actie</b>	<b>Omschrijving</b>
30-6-2022	Indienen vooraanvraag	Vooraanvragen moeten ingediend zijn zoals beschreven in de uitnodigende tekst van de call.
15-7-2022	Beoordeling vooraanvragen door de Wetenschappelijke Advies Raad en de Ouderraad	De gremia zullen advies uitbrengen aan het bestuur over welke vooraanvragen verder uitgewerkt mogen worden
2-9-2022	Terugkoppeling vooraanvraag	De onderzoekers ontvangen feedback op hun vooraanvraag. Dat bestaat uit een afwijzing van hun vooraanvraag of een uitnodiging om een definitief onderzoeksplan op te stellen
31-10-2022	Indienen definitieve onderzoeksvoorstellen	Definitieve onderzoeksvoorstellen moeten schriftelijk en volledig ingediend zijn bij Hartekind.
15-11-2022	Presentatie beoordelingscommissie	Presentatie door de onderzoekers van de definitieve onderzoeksvoorstellen. Vragenronde van de beoordelingscommissie (datum nader te bepalen, maar zal half november zijn)
15-12-2022	Toekenning	Bevestiging met toekenning of afwijzing van de definitieve onderzoeksvoorstellen

## **Uitnodiging call 2022**

Wij willen u en uw collega's uitnodigen om een relevante vooraanvraag in te sturen dat aansluit bij het doel van de call 2022. Deze call bestaat zoals beschreven uit twee rondes, deze uitnodiging heeft alleen betrekking op de vooraanvraag.

De vooraanvraag bestaat uit het indienen van een aanbiedingsbrief ter grote van één A4 en een onderzoeksplan ter grote van één A4. Deze vooraanvragen zullen beoordeeld worden door de Ouderraad en de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van Stichting Hartekind. In deze ronde wordt een selectie gemaakt van vooraanvragen. De aanvragers van de geselecteerde vooraanvragen zullen vervolgens door het bestuur van Stichting Hartekind uitgenodigd worden om een volledig onderzoeksplan met begroting in te dienen.

### **Sluitingsdatum**

U heeft tot 30 juni 2022 23.59 uur de tijd om uw vooraanvraag in te sturen naar [onderzoek@hartekind.nl](mailto:onderzoek@hartekind.nl). Vooraanvragen die na deze datum en tijd worden ingediend, worden niet in behandeling genomen. Voor vragen over deze call kun je contact opnemen met Nathan van Doorn, bestuurslid onderzoek, tel 06-28567532. De aanvragers ontvangen van Hartekind schriftelijk terugkoppeling op de ingediende vooraanvraag conform bovenstaande tijdlijn.