

Informatie Stichting Hartekind



Bewustwording



25.000 kinderen met een hartafwijking

Jaarlijks horen naar schatting 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; ook wel 'hartekinderen' genoemd. 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 tweederde van alle hartekinderen moet vlak na de geboorte één of meerdere levensreddende operatie(s) ondergaan. Maar helaas... geopereerd is niet altijd hetzelfde als genezen. Veel hartekinderen hebben nog te maken met een kortere levensverwachting en soms ook een lagere kwaliteit van leven. Een hartafwijking is doodsoorzaak nummer 1 is bij kinderen onder 15 jaar, dat moet en kan veranderen!

Een belangrijk moment voor het opsporen van aangeboren hartafwijkingen is de 20-weeken echo. Bij maar liefst 30-40% van de kinderen met een hartafwijking wordt de diagnose bij de echo gemist. En dat terwijl een vroegtijdige diagnose ontzettend belangrijk is. Wanneer bij de 20-weeken echo wordt herkend dat het hart afwijkend is, draagt dit enorm bij aan de ondersteuning voor toekomstige ouders en optimale medische zorg voor het hartekind.

Onderzoek is dé oplossing

Er is nog veel werk te verzetten voordat alle hartekinderen een normaal en gezond leven kunnen leiden. Artsen moeten complicaties, restafwijkingen, hartfalen, hartritmestoornissen, hersenschade en ontwikkelingsproblemen veel beter leren begrijpen, behandelen en voorkomen. Hiervoor is nog veel meer onderzoek nodig.

Stichting Hartekind heeft in 2017 de handen ineengeslagen met alle Nederlandse kinderhartcentra en samen de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen bij Kinderen' opgesteld. Deze agenda geeft met 5 heldere thema's 10 jaar lang richting aan alle investeringen van kinderhartcentra en Stichting Hartekind om met artsen, patiënten en innovatieve organisaties hét verschil te maken voor hartekinderen. De eerste grote opgave is de hartafwijking uit de top 3 van doodsoorzaken bij kinderen te krijgen én de dagelijkse kwaliteit van leven van deze kinderen te verbeteren. Om dit te bereiken en deze onderzoeksagenda te realiseren, is minimaal 10 jaar lang, jaarlijks 4 miljoen euro nodig.

Opgericht door ouders van hartekinderen

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht door ouders van hartekinderen. Hierdoor is er veel kennis in huis over obstakels waar hartekinderen 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 (aangeboren) hartafwijkingen bij kinderen.



*“We wisten niet of Kay de eerste operatie zou overleven,
maar gelukkig hadden onze meest dierbare mensen hem toen al gezien.”*

Vader van hartekind Kay, pasgeboren, op de kinder intensive care

Sinds haar oprichting is Stichting Hartekind uitgegroeid tot een organisatie van betekenis voor iedereen die betrokken is bij (de zorg voor) hartekinderen. De focus van Hartekind op kinderen met een hartafwijking is levensbelangrijk. 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. Zij financiert levensbelangrijk onderzoek, maakt innovatieve projecten mogelijk, geeft voorlichting aan ouders en creëert bewustwording bij het brede publiek over de impact van een hartafwijking bij kinderen. Zo werken we aan een wereld waarin alle hartekinderen onbezorgd kind kunnen zijn.

Kijk hier onze TV-spot: [Landelijke media campagne](#)

Voorlichting

Met haar activiteiten (onder)steunt Stichting Hartekind ouders door hen te voorzien van praktische informatie, hen te inspireren met positieve verhalen van andere (ouders van) hartekinderen en soms gewoon door een luisterend oor te bieden.

Stichting Hartekind organiseert vier keer per jaar een centrumbijeenkomst samen met de academisch ziekenhuizen. Wij geven voorlichting, er zijn interactieve sessies en ouders krijgen de gelegenheid zowel Stichting Hartekind als de artsen vragen te stellen.

TikkieRing

Voor de kinderen is er de TikkieRing ontwikkeld. Tikkies zijn stoere bedels voor kinderen met een hartafwijking. Bij iedere operatie, prik, controle en behandeling ontvangen de hartekinderen een bijbehorende Tikkie. Deze bedels worden verzameld aan de TikkieRing en vertellen de weg die de hartekinderen hebben afgelegd. Zo helpt TikkieRing al bijna 15.000 hartekinderen en hun gezinnen!



Het Hartekind Boek

In 2021 is het Hartekind Boek gelanceerd. In het kinderhartcentrum krijgen hartekind ouders na diagnose de nodige medische informatie. De kindercardioloog bespreekt wat er aan de hand is met het hart van hun kind en hoe het behandeltraject eruit komt te zien. Naast deze essentiële medische informatie, geeft het Hartekind Boek in begrijpelijke taal uitleg over meer praktische onderwerpen rondom hartafwijkingen en helpt het ouders om de situatie van hun hartekind aan familie en vrienden uit te leggen.



Het boek is samengesteld vanuit de expertise van Stichting Hartekind, in nauwe samenwerking met diverse kindercardiologen, (medisch) specialisten en ervaringsdeskundigen. De belangrijkste thema's die voor hartekinderen een rol spelen in hun weg naar volwassenheid komen aan bod. Naar school gaan, sporten, een bijbaan, vriendschap en seksualiteit; stuk voor stuk onderwerpen die voor hartekinderen anders kunnen zijn dan voor andere kinderen. Bij ieder thema wordt informatie gegeven door een specialist, deelt een hartekind of familielid zijn/haar ervaringsverhaal en worden praktische tips gegeven.

Landelijke Hartekind dag

Zaterdag 17 juni 2023 vond de eerste landelijke Hartekind Dag plaats bij Kasteel Groeneveld in Baarn. Een nieuwe dag voor alle hartekinderen (zowel kind als volwassen) en hun omgeving, waarbij ook broertjes, zusjes, opa's, oma's en alle andere naasten van harte welkom waren en mee konden doen aan alle onderdelen.

De aftermovie is hier terug te zien: [Landelijke Hartekind Dag 2023](#)

Met honderden deelnemers was het een groot succes! De kinderen gingen als hun favoriete superheld het superheldenparcours over, de tieners hebben een workshop graffiti spuiten gevolgd en daarbij enorme harten van kleur voorzien en de volwassenen konden bij een informatieve sessie aanwezig zijn, om meer over een bepaald onderwerp te horen door een zorgprofessional.

"Fijn hè mama, dat ik niet de enige ben met een hartje dat een beetje anders is."

Het was een dag waarin kinderen even lekker kind konden zijn en waarbij hartekinderen elkaar konden ontmoeten, klein en groot. Ook de enorme waardering voor de zorgprofessionals kwam aan bod, toen Dokter Gregor Krings in het zonnetje werd gezet door zijn patiënt Aidan.



Deze bijzondere dag keert terug, op zaterdag 15 juni 2024 bij Kasteel Groeneveld in Baarn.

Alle pijnlijke feiten op een rij



25.000

Kinderen in Nederland hebben een hartafwijking



1.500

Kinderen per jaar worden met een hartafwijking geboren



150

Kinderen overlijden per jaar



100

Verschillende soorten aangeboren hartafwijkingen



3

Kinderen per dag krijgen een openhart operatie



60%

Heeft een motorische achterstand



40%

Heeft een cognitieve achterstand

Onderzoeken en projecten 2023

Wetenschappelijk onderzoek

Vernieuwend wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op de specifieke eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten. Zo zien we bijvoorbeeld dat de mechanismen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van hartfalen en hartritmestoornissen wezenlijk anders zijn dan bij gedurende het leven verworven hart- en vaatziekten. Waar bij de laatste vooral problemen optreden met de linkerhartkamer, hebben kinderen met een aangeboren hartafwijking vaak problemen van de werking van de rechterhartkamer. Omdat 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 nieuwe studies zijn gestart of toegekend in 2023:

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.



Lopende onderzoeken

Deze onderzoeken worden op dit moment uitgevoerd of zijn dit jaar afgerond:

OUTREACH: 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: Het 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 bevraagd worden naar kwaliteit van leven teneinde hun behandelaars te helpen de levensloopzorg in de toekomst beter te organiseren voor hun patiënten.

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 ([Nederlandse Hartregistratie](#)).

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 Spotify](#)).

Hartspierweefsel in kweek: Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen van 3D-kweek van hartspierweefsel, 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. Een hartversterker is nodig voor veel kinderen met een aangeboren hartafwijking, bijvoorbeeld rondom de operatie maar ook later als er hartfalen ontstaat. Nu hebben we nog geen behandeling voor hartfalen bij aangeboren hartafwijkingen. Er is nu een methode ontwikkeld om in een 3D-kweek opstelling resten van weefsel na een hartoperatie of harttransplantatie te kweken en de functie te meten. Hiermee kunnen we een brug slaan tussen laboratorium en praktijk. Het beschikbaar maken van deze methode was het doel van de stimuleringsubsidie. De resultaten zijn deels bemoedigend (het kan) maar vergen ook deels meer werk (het systeem is nog niet stabiel genoeg).

Future: Het onderzoek richt zich op het toepassen van de nieuwste MRI-technieken waardoor 3D beelden gemaakt kunnen worden van het babyhart zonder gezondheidsrisico's voor moeder en kind. Door de gedetailleerde informatie kunnen specialisten de operatie na de geboorte beter voorbereiden en kunnen ouders veel concreter geïnformeerd worden. Het onderzoek zal naar verwachting met vertraging starten in het voorjaar van 2024. Een belangrijke voorwaarde bij de toekenning in 2019 was een nationale uitrol. Na vragen in 2020 bleek dat in de opzet van dat moment niet mogelijk. Daarom hebben de onderzoekers de studie teruggetrokken en zijn opnieuw naar de tekentafel gegaan. Het goede nieuws is dat de onderzoekers in de loop van 2021 tot een betere opzet zijn gekomen, die lagere investeringen vraagt. In 2023 heeft, voor de daadwerkelijke start van het onderzoek, met het beoogde onderzoek consortium een workshop plaatsgevonden om te bepalen of er met redelijkheid kan worden verwacht dat de foetale MRI's tijdens de FUTURE 2.0 van voldoende kwaliteit zijn voor een implementatie studie, de deelnemers zijn het eens dat de scans van voldoende kwaliteit zijn om te starten met de FUTURE-studie.



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 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.

Trainen van executieve functies (*denkprocessen die belangrijk zijn voor het uitvoeren van sociaal en doelgericht gedrag*) bij kleuters met een aangeboren hartafwijking: 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.

Placenta Neurodevelopment: Dit onderzoek heeft tot doel om de placenta van pasgeborenen met een hartafwijking gedetailleerd te onderzoeken. Het is bekend dat kinderen met een aangeboren hartafwijking in 40% leerproblemen of een ontwikkelingsachterstand vertonen op de schoolleeftijd. Aangenomen wordt, dat een deel van deze achterstand al ontstaat voor de geboorte. De placenta is een heel vaatrijk orgaan en is cruciaal in de foetale groei én ontwikkeling. Onderzoek naar welke rol de placenta heeft op de (hersen)ontwikkeling bij kinderen met een hartafwijking voor de geboorte is innovatief. Het idee wordt ondersteund door het feit dat allerlei genen die betrokken zijn in vaatontwikkeling (en dus placenta ontwikkeling) ook een belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling van het hart. Het is belangrijk om oorzaken van veranderde ontwikkeling goed te kennen, omdat dat de basis vormt voor toekomstige interventies of het achterwege laten daarvan.

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 tweekamer-hart aanzienlijk vergroten - dan de gebruikelijke beeldvormende technieken (echocardiografie, CT-en MRI-scan, angiografie). Dit onderzoek bestudeert de waarde van de nieuwere beeldvormende technieken specifiek bij complexe DORV. Hiermee wordt ook meerwaarde en spin-off gecreëerd voor gebruik bij andere complexe hartafwijkingen. Dat wil zeggen dat dit onderzoek niet alleen ten goede zal komen aan kinderen met DORV maar ook aan kinderen met andere complexe aangeboren hartafwijkingen.

GSET-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.

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 2023 zijn deze innovatieve projecten ondersteund of opgestart:

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. Daarom is Stichting Hartekind een project gestart om alle eerstelijnsverloskundigen in Nederland van een saturatiemeter te voorzien. Dit project is opgezet in samenwerking met de onderzoekers.

