

## - Landelijke call Stichting Hartekind 2019 -

8 november 2018



De hartafwijking is bij kinderen de meest voorkomende aangeboren afwijking. Eén op de 100 kinderen heeft een aangeboren hartafwijking. De afgelopen 40 jaar is een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling. 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. Stichting Hartekind zet zich in om de overlevingskansen van hartekinderen te vergroten en kwaliteit van leven voor kinderen met een hartafwijking te verbeteren. Dit wil Hartekind bereiken door het financieren van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wil Hartekind bewustwording creëren bij het grote publiek voor de problematiek rondom hartafwijkingen bij kinderen.

### Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen

De kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind hebben de handen ineen geslagen. 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 hopelijk veel 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.

### Thema's 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

Voor 2019 zijn we op zoek naar grote multicenter onderzoeken die bijdragen aan de doelstellingen van onderzoeksthema - 3,4 en 5 - van de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen bij Kinderen'.

Hiernaast stellen wij voor 2019 een viertal stimuleringsbijdragen beschikbaar voor onderzoeken die bijdragen aan de doelstellingen van onderzoeksthema - 1,2,3,4,5 - van de 'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen bij Kinderen'.

Hieronder vindt u een beschrijving van de thema's.

#### 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 tekort schieten 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 geïmplantéerd 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 terug gedrongen kan worden
- Binnen vijf jaar is het zuurstof tekort 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 kindhartchirurgie. 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

### Uitnodiging Call

Wij willen je uitnodigen om een relevant onderzoeksplan in te sturen dat aansluit bij één of meerdere van bovengenoemde 3 thema's. De Call bestaat uit 2 rondes:

- 1) Indienen vooraanvraag. De vooraanvraag bestaat uit het indienen van een aanbiedingsbrief, A4 en video (zie bijlage 2). Deze zullen beoordeeld worden door onze Ouderraad en de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van Stichting Hartekind. In deze ronde wordt een selectie gemaakt van vooraanvragen. Deze zullen vervolgens door het bestuur van Stichting Hartekind uitgenodigd worden om een volledig onderzoeksplan met begroting in te dienen.
- 2) Indienen volledig onderzoeksplan met begroting, implementatieplan en communicatieplan (zie bijlage 3). Dit onderzoeksplan zal beoordeeld worden door de Wetenschappelijke Advies Raad aangevuld met een aantal externe reviewers. Deze brengen een advies uit aan het bestuur van Stichting Hartekind, waarna het bestuur een besluit neemt welke aanvragen te honoreren.

### Criteria

Enkele criteria willen we hieronder vast uitlichten:

- Het onderzoek dient bij absolute voorkeur een multicenter onderzoek te zijn en gebruik te maken van de Kincor/Concor database
- Het onderzoek moet bijdragen aan een van genoemde onderzoeksthema's (3,4,5)
- De uiteindelijke onderzoek aanvraag dient een implementatieplan, participatieplan en communicatieplan te bevatten.
- De uiteindelijke impact van het onderzoek dient zich te richten op kinderen met een hartafwijking; dit moet duidelijk in het voorstel naar voren komen. Ook bij meer experimenteel onderzoek.

Voor een uitgebreide toelichting tot de beoordelingsprocedure en criteria verwijzen wij naar de bijlagen. Onvolledige vooraanvragen en onderzoeksplannen worden niet beoordeeld.

### Stimuleringsbijdragen

Voor 2019 stellen wij eveneens een viertal stimuleringsbijdragen beschikbaar voor onderzoeken die passen binnen 1 of meerdere van alle 5 de onderzoeksthema's. Dit kan een pilotstudie, een kleiner onderzoek of een deelonderzoek betreffen.



**Financiering**

Stichting Hartekind gaat voor deze call een bedrag werven van maximaal EUR 500.000 voor de financiering van het onderzoek. Het is mogelijk dat de financiering volledig voor 1 onderzoek ingezet gaat worden, maar ook dat het bedrag verdeeld wordt over meerdere onderzoeken. Dit is afhankelijk van de relevantie, kwaliteit van het onderzoek en het belang voor hartekinderen. De stimuleringsbijdrage betreft een bedrag van EUR 15.000 per onderzoek.

*Het is na de aanmeldprocedure ook mogelijk om financiering voor vervolgonderzoek aan te vragen.*

**Sluitingsdatum**

Je hebt tot maandag 14 januari 2019 uur de tijd om je aanvraag 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 Ruth Schotborgh, bestuurslid onderzoek, tel 06-12406688. Voor 11 maart 2019 zal Hartekind inhoudelijk terugkoppeling geven op je vooraanvraag.

