

Bestuursverslag & Jaarrekening Stichting Hartekind 2022



INHOUDSOPGAVE

BESTUURSVERSLAG 2022	3
1. INLEIDING.....	4
2. ORGANISATIE STICHTING HARTEKIND.....	6
3. OVER HARTAFWIJKINGEN BIJ KINDEREN EN DOELSTELLINGEN STICHTING HARTEKIND.....	10
4. DOELBESTEDINGEN IN 2022.....	13
5. TERUGBLIK 2022.....	17
6. VOORUITBLIK 2023.....	21
7. FINANCIEN.....	22
 JAARREKENING 2022	 23

Bestuursverslag Stichting Hartekind 2022

1. Inleiding

Stichting Hartekind is het Nederlandse goede doel dat strijdt voor hartekinderen. Hartekinderen zijn alle (ongeboren) kinderen met een hartafwijking; aangeboren of tijdens het jonge leven verworven. In Nederland leven meer dan 25.000 van deze kinderen. Veel van deze kinderen hebben een leven lang te maken met ingrepen en ziekenhuisbezoeken. Daarom strijdt Stichting Hartekind samen met haar vrijwilligers, donateurs, medewerkers, sponsors en andere betrokkenen om de kwaliteit van leven te verbeteren en overlevingskansen van kinderen met een hartafwijking te vergroten. Dit doet Hartekind door:

- Het financieren van toonaangevend wetenschappelijk onderzoek.
- Het mogelijk maken van projecten gericht op innovatie en samenwerking.
- Het geven van voorlichting aan hartekinderen, ouders en het Nederlandse publiek.
- Het stimuleren van nationale samenwerking tussen professionals in Nederland.

Hartekind staat voor alle kinderen met een hartafwijking in Nederland. Ieder kind verdient de beste kans op een zo gezond mogelijk leven. Daarom streeft Hartekind ernaar om overheden, zorgprofessionals en vrijwilligers landelijk samen te laten werken om het verschil te maken. Samen staan wij sterk!

Feiten & cijfers

Een aantal feiten & cijfers op een rij over hartekinderen:

- 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.
- Kinderen met een hartafwijking hebben vaak structureel te maken met gezondheidsproblemen.

Hoogtepunten in 2022

Dit is een greep van al de hoogtepunten en acties in 2022:

- **€ 1.167.717,=** geworven door al die fantastische acties, initiatieven en donateurs.
- Een **Hartekind Challenge** met hartekinderen die zelf in actie kwamen.
- Het **Hartekind Gala** met meer dan 150 bezoekers.
- De uitrol van **saturatiemeters** bij meer dan **800 verloskundigen** in Nederland, nadat de POLAR Study heeft duidelijk gemaakt dat het uitvoeren van een saturatiemeting direct na de geboorte tot wel **35 kinderlevens per jaar** kan redden.
- Het toekennen van een prachtig nieuw project, te weten **Executieve Functies**, na een succesvolle call procedure.
- De succesvolle werving van een **directeur** en een ingezette transitie van de organisatie.
- Een aanjagende rol in **samenwerking** binnen onderzoek en concentratie van operaties bij aangeboren hartafwijkingen en samenwerking in de zorg.
- Verschillende succesvolle campagnes gericht op de **#1 doodsoorzaak** onder kinderen.
- Grote impact met de campagne 'Mijn Hart Klopt Voor' tijdens de Hartekindweek, waarbij het hartekind en het gezin centraal staan. Hierbij was de media aandacht wederom groot, het social bereik is gegroeid met bijna 20% en het aantal vaste donateurs solide is uitgebreid.
- Een groei naar **1.000 vaste donateurs**.

- Heel veel enthousiaste deelnemers tijdens al die prachtige events:
 - ♥ Hartekind Skate met **72** deelnemers.
 - ♥ Hartekind Ride Pyrenees met **27** deelnemers.
 - ♥ Hartekind Ride in Nederland met **108** deelnemers.
 - ♥ Een vriendenbijeenkomst met zakelijke relaties bij het **Kasteel Heemstede** in Houten.
 - ♥ Hartekind Bakt met **787** bakkers.
 - ♥ Hartekind Walk met **23** deelnemers.

Vooruitblik naar 2023

Dit is een kleine greep uit de plannen voor 2023:

- De transitie naar een Raad van Toezicht model.
- Focus op het behoud en de doorgroei van vaste donateurs.
- Pleit bezorgen van nationale samenwerking in het concentratie dossier.
- Het toekennen van een nieuw project en verdere uitrol van saturatiemeters onder eerstelijns verloskundigen.
- Landelijke collecteweek van 5 t/m 11 februari met voor het eerst een fondsenwervende TV-spot .
- Keuzes maken welke events het meest impactvol zijn en die vergroten.
- Samenwerken met de communicatieafdelingen in de kinderhartcentra om sterker zichtbaar te zijn bij de ouders.
- Het houden van een landelijke **Hartekinddag** voor alle hartekinderen en hun ouders.
- Het contact met landelijke media nog verder verstevigen en uitbreiden vanuit de stevige basis die wij nu hebben.

Wij kijken terug op een turbulent en succesvol 2022. Een deel van 2022 stond in het teken van het concentratiedossier over het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen en alles wat dit teweeg heeft gebracht.

Begin 2022 waren er nog COVID maatregelen, waardoor evenementen niet door konden gaan. Ook zien wij dat evenementen door deze ontwikkelingen in 2022 tegenvallende aantallen deelnemers hadden. Hierdoor is de begroting die was gesteld helaas niet helemaal gerealiseerd.

Het is wel mooi dat Hartekind voor het eerst de magische grens van **€ 1.000.000,=** aan baten is doorgegaan en er voor **€1.056.777,=** aan doelbestedingen is gedaan in 2022, een record!

Met de komst van **Zenka Reijn** als directeur is het fundament voor de toekomstige doorgroei gelegd. Het vertrek van **Arnout Trampe** en **Joost Riphagen** als bestuurders past in de toekomstige ontwikkelingen van Hartekind. Namens alle betrokkenen bij Stichting Hartekind wil ik hierbij Arnout en Joost nogmaals bedanken voor hun grote inzet van de afgelopen jaren. Wij kijken met vertrouwen en nieuwsgierigheid uit naar 2023!

Met hartelijke groeten namens het bestuur,

Joost Vrancken Peeters
Voorzitter

2. Organisatie Stichting Hartekind

Adres

Professor W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ Amstelveen
Telefoon: 085-8772218
E-mail: info@hartekind.nl



Statutaire naam: Stichting Hartekind
Statutair gevestigd: Breukelen
KvK: 30243590
Banken: NL62 INGB 0004 3126 88
 NL46 RABO 0371 0493 50
 NL92 ABNA 0823 8554 06

Stichting Hartekind is op 11 juli 2008 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 30243590 en bestaat sinds die tijd uit een bestuur en een kantoorteam. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hartekind, hoe het bestuur en kantoorteam zich heeft ontwikkeld, hoe verschillende organen Stichting Hartekind hebben verrijkt en welke erkenningen Stichting Hartekind heeft.

Doelstelling, missie en visie van Stichting Hartekind

De doelstellingen van Stichting Hartekind zijn:

- het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen.
- het verbeteren van de kwaliteit van leven van hartekinderen.
- het creëren van bewustwording bij het grote publiek voor de problematiek van hartafwijkingen bij kinderen.

Visie en droom

Het is de visie van Stichting Hartekind dat ieder hartekind gewoon kind kan zijn. Het is de missie van Hartekind om de kwaliteit van leven en overlevingskansen van hartekinderen aantoonbaar te verbeteren door het realiseren van een duurzame nationale samenwerking, het financieren van hoogstaande wetenschappelijke onderzoeken, het mogelijk maken van projecten en zorgdragen dat iedereen in Nederland weet hoe het is om te leven met een (aangeboren) hartafwijking. Voor 2025 is de ambitie dat Hartekind een landelijk bekend goed doel is met een stabiele omzet boven de € 2.000.000,-. Door de financiering van toonaangevende onderzoeken en projecten zijn de doelstellingen uit onze 'landelijke onderzoeksagenda hartafwijkingen bij kinderen' gerealiseerd. Daarnaast zijn de eerste stappen gezet in het ontwikkelen van een landelijk instituut voor aangeboren hartafwijkingen, waardoor effectief onderzoek en betere zorg kunnen worden geleverd.

Onze droom is dat ieder kind onbezorgd kind kan zijn.



Kernwaarden

Stichting Hartekind onderschrijft de algemene principes van de SBF code Goed Bestuur voor Goede doelen. Onze kernwaarden:

- **INTEGRITEIT**; wij handelen te allen tijde eerlijk en oprecht en streven de doelen na waarvoor wij staan.
- **KWALITEIT**; wij functioneren op professionele wijze, gaan zo efficiënt en effectief mogelijk met middelen om en proberen onze deskundigheid waar mogelijk te bevorderen. Wij streven ernaar zoveel mogelijk maatschappelijke waarde te creëren en committeren ons daarom aan het principe van continu leren en verbeteren.
- **TRANSPARANTIE**; wij staan borg voor openheid naar en het afleggen van verantwoording over de behaalde resultaten aan onze belanghebbenden. Wij voorzien onze belanghebbenden daarom van voor hen relevante inhoudelijke en financiële informatie.

Bestuur

Stichting Hartekind streeft naar een bestuur met professionals uit het bedrijfsleven en de overheid. Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid, voert het beleid samen uit met het kantoorsteam en houdt toezicht op de werkzaamheden. Het bestuur stelt de begroting vast in het verlengde van het meerjarenbeleidsplan 2021-2025. In de bestuursvergaderingen rapporteert het kantoorsteam onder leiding van haar directeur aan het bestuur over de voortgang van het beleid. Dit wordt vastgelegd in een bestuursverslag. Na afloop van het jaar maakt het bestuur de jaarrekening en het jaarverslag. Het bestuur is onbezoldigd. Het bestuur heeft in 2022 de volgende leden gekend:

Voorzitter	Joost Riphagen
Secretaris	Joost Vrancken Peeters
Penningmeester	Arjen Schouten
Onderzoek	Nathan van Doorn
Zakelijke fondsenwerving	Arnout Trampe
Particuliere fondsenwerving	Anco Scholte ter Horst
Media en Public Relations	Hans Twint

De volgende wijzigingen hebben in de bestuurssamenstelling plaatsgevonden:

Arnout Trampe en Joost Riphagen zijn per 31-12-2022 afgetreden, Joost Vrancken Peeters wordt voorzitter en Anco Scholte ter Horst neemt de rol van secretaris over. In 2023 ontwikkelt Hartekind door naar een Raad van Toezicht model. Joost Vrancken Peeters leidt deze transitie in 2023.

Kantoor

In 2022 heeft het kantoorsteam een stabiele groei laten zien. Daarnaast is in 2022 een directeur geworven in samenwerking met een professioneel wervingsbureau Aardoom & de Jong. Zenka Reijn is per 1 oktober 2023 gestart als directeur van Stichting Hartekind. Wanneer in 2023 het Raad van Toezichtmodel is geïmplementeerd, zal zij als statutair directeur/bestuurder Hartekind de volgende fase in leiden. Deze functies worden op dit moment door het kantoorsteam ingevuld:

- Marketing & Evenementen
- Particuliere fondsenwerving
- Media & Voorlichting
- Officemanagement
- Vrijwilligersorganisatie

Naast de medewerkers zijn een aantal vaste vrijwilligers werkzaam voor de stichting. De aansturing van het kantoor staat onder leiding van directeur Zenka Reijn. Onder haar leiding wordt de komende jaren gewerkt aan het in de praktijk brengen van het meerjarenbeleidsplan.

Wetenschappelijke Advies Raad

De wetenschappelijke adviesraad speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid, beoordelen van de onderzoeksaanvragen en continue door ontwikkelen van het proces voor het selecteren van de juiste onderzoeken. In 2022 hebben de onderstaande personen zitting genomen in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Beatrijs Bartelds – kindercardioloog ErasmusMC – Sophia Kinderziekenhuis
- Hans Breur – kindercardioloog Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Arno Roest – kindercardioloog CAHAL
- Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg CAHAL
- Ward Vanagt – Kindercardioloog UMCG
- Floris Udink ten Cate – Kindercardioloog Academisch Centrum voor Aangeboren hartafwijkingen (ACAHA) locatie Amalia Kinderziekenhuis

In 2022 heeft een proces plaats gevonden om onderzoeken te selecteren die helpen de doelstellingen uit de onderzoeksagenda te realiseren. De wetenschappelijke adviesraad heeft geholpen dit call proces door te ontwikkelen. In de laatste fase is gewerkt met een externe commissie, bestaande uit prominenten uit de (medische) onderzoekswereld. Deze commissie bestond uit:

- Marcel Levi
- Eric Scherder
- Pieter Doevedans
- Wiek van Gilst

Dankzij de inspanningen van de wetenschappelijke adviesraad en de commissie is één onderzoek toegekend, te weten Executieve Functies en worden gesprekken gevoerd met een ander project.

De Raad van Advies

Het bestuur van Stichting Hartekind wordt ondersteund door de Raad van Advies. Deze geeft advies hoe de strategie en professionalisering te realiseren. De Raad van Advies komt drie tot vier keer per jaar bij elkaar om over thema's te spreken. In 2022 is gewerkt aan lopende thema's zoals het concentratiedossier en de ontwikkeling van Stichting Hartekind. Deze mensen waren op 31 december 2022 onderdeel van de Raad van Advies:

- Arjan Steevels
- Barbara Hellendoorn
- Fred Toussaint
- Irene Kuijpers
- Katinka Huijberts (voorzitter)
- Peter Willem van Lindenberg
- Danny Benima

Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI

Kinderhartcentra

Stichting Hartekind werkt nauw samen met alle kinderhartcentra in Nederland. Jaarlijks vinden gesprekken plaats om de samenwerking te versterken en de zorg voor alle hartekinderen nog verder te verbeteren. Daarbij staan hulpmiddelen zoals het Hartekind boek en de Tikkiëring centraal. In 2022 is veelvuldig met de kinderhartcentra gesproken over de ontwikkelingen in het concentratiedossier. Hartekind neemt daarbij een onafhankelijke positie in. Er zijn in 2022 een aantal centrumbijeenkomsten georganiseerd om de informatievoorziening naar ouders en hartekinderen extra aandacht te geven.

Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestaat uit de hoofden van de kinderhartcentra in Nederland. Zij geven Hartekind professioneel advies op het gebied zorg en onderzoek en zijn persoonlijk nauw betrokken bij Stichting Hartekind en aangeboren hartafwijkingen.

De leden bestaan uit:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, VUmc en AMC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, voormalig hoofd kindercardioloog Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis.
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen.
- Dr. Gregor Krings, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht.
- Prof. Dr. Mark Hazekamp - Cardiothoracaal chirurg LUMC - Hoofd CAHAL
- Dr. Pieter van de Woestijne - Cardiothoracaal chirurg ErasmusMC.
- Dr. Ryan Accord – Cardiothoracaal chirurg UMC Groningen.

Ambassadeurs

De ambassadeurs zetten zich op verschillende fronten belangeloos in om Stichting Hartekind nog meer bekendheid te geven. Dit zijn de ambassadeurs van Stichting Hartekind:

- Ruben Nicolai: televisie presentator / cabaretier.
- Shirma Rouse: zangeres.
- Ellen van Langen: Olympisch kampioen op de 800 meter in Barcelona.
- Sanne Keizer: professioneel beach volleybalster.
- Avalon Aardoom: shorttrackster en hartekind.
- Skip Boekhorst: danser en hartekind.
- ZO! Gospel Choir: het beste koor van Nederland.
- Yara van Kerkhof: Olympisch kampioen shorttrack en hartekind.

In 2022 hebben wij afscheid genomen van Martijn Fischer als ambassadeur. Wij zijn Martijn enorm dankbaar voor al zijn inzet de afgelopen jaren!



3. Over hartafwijkingen bij kinderen en doelstellingen Hartekind

Aangeboren hartafwijkingen zijn aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten die ontstaan tijdens de zwangerschap tussen de 3e en 8e week na de bevruchting. Ongeveer 60-70% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam, er zijn meer dan 1.800 verschillende typen hartafwijkingen van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend. Waarom een hartafwijking ontstaat, weten we in de meeste gevallen niet. Bij 10-20% van de aangeboren hartafwijkingen weten we dat externe en genetische factoren een rol spelen.

Aangeboren hartafwijking zijn er in veel verschillende vormen. De meest voorkomende vormen van aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Tetralogie van Fallot
- Ventrikelseptumdefect (VSD)
- Atriumseptumdefect (ASD)
- Coarctatio aortae
- Hypoplastisch linkerhartsyndroom
- Transpositie van de grote vaten
- Aortaklepstenose

Er zijn nog zo veel vragen waarop we nu geen antwoord hebben of zaken die we niet goed begrijpen. Hoe ontstaan aangeboren hartafwijkingen? Hoe groeit de hartspier bij deze kinderen? Waarom krijgen sommige kinderen last van een slecht werkende hartspier (hartfalen) of een hartritmestoornis na een operatie en anderen niet? Hoe kunnen we problemen zo vroeg mogelijk ontdekken? Wat voor medicijnen kunnen we het beste gebruiken bij deze kinderen? Wat kunnen we doen aan hun ontwikkelingsproblemen? Hoe helpen we deze kinderen zo dat hun kwaliteit van leven, en daarmee die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt? Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen ontwikkelen, of nog beter, de problemen voor zijn.

Dit allemaal met hetzelfde doel:

Kinderen met een hartafwijking hebben recht op een gezond leven, overleven is niet genoeg!



Onderzoek

Een hartafwijking is bij kinderen de meest voorkomende aangeboren afwijking. Eén op de 100 kinderen heeft een aangeboren hartafwijking. De afgelopen 50 jaar is een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking.

Het is zelfs **de grootste doodsoorzaak bij kinderen onder de 15 jaar**. Kinderen met een hartafwijking hebben 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 vergroten. Hoe? Door de komende jaren 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 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.

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door een nauw overleg tussen ouders, hartekinderen, kindercardiologen, cardiothoracaal 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 10 jaar het verschil te maken.

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.



Lees meer informatie over de *'Landelijke Onderzoeksagenda Hartafwijkingen Bij Kinderen'* op onze website via deze [link](#).

Innovatieve projecten

Stichting Hartekind financiert innovatieve projecten die een bijdrage leveren aan het verbeteren van kwaliteit van leven en het vergroten van de overlevingskansen van hartekinderen. Een belangrijke stap die in 2021 is gezet is de overname van de TikkieRing van de Hartstichting. De TikkieRing is een hulpmiddel voor hartekinderen om alle ingrepen en heftige ziekenhuis bezoeken een plek te geven én hier over te vertellen. Het is een verzamelsysteem van bedels, voor iedere ingreep of onderzoek één. Lees hier meer over de TikkieRing; www.tikkiering.nl. De andere projecten die zijn gefinancierd of gestart in 2022 staan in het volgende hoofdstuk omschreven.

Voorlichting

Kwaliteit van leven is ook de juiste informatie hebben om de juiste besluiten te nemen. Dit geldt voor ouders die horen tijdens de 20-weeken echo dat hun kindje een hartafwijking heeft als voor kinderen en ouders tijdens het leven. Gelukkig hebben artsen het voor elkaar gekregen om te kunnen overleven met een hartafwijking. Hier zo goed mogelijk mee leven (en dus een goede kwaliteit van leven ervaren) vraagt de juiste informatie en dus voorlichting. Een voorbeeld hiervan is het Hartekind Boek dat aan alle hartekind ouders wordt overhandigd als zij horen dat hun kindje een hartekind is. Andere voorbeelden zijn de centrumbijeenkomsten die (digitaal) worden georganiseerd voor ouders en hartekinderen samen met de academische centra.

Ontwikkeling nationale samenwerking

Stichting Hartekind staat voor het verbeteren van kwaliteit van leven en vergroten van de overlevingskansen voor kinderen met een hartafwijking. Dit betekent iedere ouder en ieder kind de kans geven om de best mogelijke behandeling te krijgen! Stichting Hartekind gelooft dat samenwerking in een klein land als Nederland tussen artsen en wetenschappers daarin absoluut noodzakelijk is. In het financieren van onderzoek, projecten en bij voorlichting staat altijd deze nationale benadering centraal. Daarom zet Stichting Hartekind zich daarbij samen met de patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen ook in binnen het concentratiedossier. De afgelopen dertig jaar van aanbevelingen tot het concentreren van operaties bij aangeboren hartafwijkingen heeft in onze ogen te beperkte stappen voorwaarts opgeleverd. Daarom móet daar verandering in komen, met aandacht voor de patiënten van nu én van de toekomst. Alles met het oog op het realiseren van de beste kwaliteit van zorg en onderzoek voor alle hartekinderen in Nederland. Meer over de ontwikkelingen en de rol van Hartekind staat in het volgende hoofdstuk omschreven.



4. Doelbestedingen in 2022

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 hartritme stoornissen 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 het bestuur van Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers, beoordelen de Wetenschappelijke Advies Raad, (internationale) reviewers en de Ouderraad alle onderzoeks aanvragen en brengen advies uit aan het bestuur van Stichting Hartekind.

Nieuwe onderzoeken

Deze nieuwe studies zijn gestart of toegekend in 2022:

- Wearables
- STATE OF ART
- Trainen van executieve functies bij kleuters met een aangeboren hartafwijking

Daarnaast worden gesprekken gevoerd over een nieuw onderzoek. De gesprekken met de onderzoekers worden naar verwachting begin 2023 afgerond. Wij willen bij deze alle onderzoekers, de commissies en deelnemers aan onderzoeken bedanken voor hun bijdrage in 2022!

Lopende onderzoeken

Deze onderzoeken worden op dit moment uitgevoerd:

- **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 de hartkamers en long- en lichaamslagader. Het project is gestart op 1 januari 2022 (vertraagd vanwege Corona) en neemt vijf jaar in beslag.
- **NHR**; Stichting Hartekind is één van de initiatiefnemers en financiers om de databases voor aangeboren hartafwijkingen (Kincor en CONCOR) te integreren in één database, ondergebracht bij de NHR (<https://nederlandsehartregistratie.nl/>).
- **Seksualiteit, intimiteit en zwangerschap**; seksualiteit, intimiteit en relaties zijn onderwerpen die aandacht verdienen bij jongeren met een aangeboren hartafwijking. Daarom financierde Stichting Hartekind dit project, waar onder andere de podcast Hartenlust een prachtig resultaat van is, te beluisteren op Spotify.
- **Hartspierweefsel in kweek**; Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van 3D-kweek (LMS) van hartspierweefsel als model voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Met dit model kunnen we bijvoorbeeld testen of het versterken van spiergroei leidt tot een betere werking van het hart zonder dat het hartritme stoornissen veroorzaakt.

- **Future;** 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 2021 tot een betere opzet zijn gekomen die op nationale steun kan rekenen en lagere investeringen.
- **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. En 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.
- **Playing for cognition:** Kinderen met een aangeboren hartafwijking lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van neurologische problemen. Deze uit zich vaak in een stoornis van de cognitieve functies zoals het onthouden van informatie of het concentreren op een bepaalde opdracht. 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. Het spel Koji's Quest neemt de deelnemer mee naar een ruimtewereld met veel prikkels, net zoals in het dagelijks leven, waarin verschillende taken moeten worden uitgevoerd. De denkfuncties worden zo in kaart gebracht en tegelijkertijd worden deze getraind. De verwachting is dat het spel makkelijker vol te houden is voor kinderen en betere uitkomsten heeft op de lange termijn."
- **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 afnavelen te verbeteren en zo medische ingrepen en complicaties in de kritische fase voorafgaand aan de operatie te verminderen.
- **Trainen van executieve functies 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. Op latere kinderleeftijd is het tot op heden alleen 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 voorspelt gaan worden hoe kinderen zich zullen ontwikkelen. Daarnaast kunnen eventuele problemen verminderen of worden voorkomen door een training van de executieve functies te geven.

Afgeronde onderzoeken

- RACER
- ICD
- Pulmonale hypertensie
- EMDR
- Velocity
- Meten van wandspanning met MRI
- Thuismonitoring
- HEDUS studie
- Executieve functies
- POLAR study
- Hart op weg
- Vermindering van de effectieve stralingsdosis bij 3 dimensionale rotatie angiografie (3DRA)
- Ontwikkeling van Nederlandse kinderen met een congenitaal AV-block
- Psychologische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking
- Lange termijn resultaten van een coarctatio aortae (CoA)
- Sporten met een aangeboren hartafwijking (ToFFit)

Meer informatie over de onderzoeken leest u op <https://www.hartekind.nl/onderzoeken>.

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 2022 zijn deze innovatieve projecten ondersteund of opgestart:

- **Pacepro**; Stichting Hartekind gelooft dat sporten en bewegen bijdragen aan kwaliteit van leven. Daarom stelt 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 tot wel **35 hartekind levens per jaar** kan redden. Daarom is Stichting Hartekind een project gestart om alle verloskundigen in Nederland van een saturatiemeter te voorzien. Dit project is opgezet in samenwerking met onderzoekers Arjan te Pas, Ilona Narayen en Nico Blom en wordt mede ondersteunt door Stichting Edwin Bouw Fonds. Daarbij zijn in 2022 al meer dan 800 saturatiemeters uitgereikt aan eerstelijns verloskundigen.

Voorlichting

Deze projecten hebben plaats gevonden in het kader van voorlichting:

Hartekind boek; al sinds 2018 wordt gewerkt aan tientallen fotoreportages van hartekinderen en hun gezinnen met Sandra Stokmans. Uit ervaring met veel ouders van kinderen blijkt dat er beperkte (en verkeerde) informatie is over het krijgen van een kind met een hartafwijking. Dit heeft effect op de kwaliteit van leven van zowel het gezin als het kind. Daarom is het idee opgevat om in samenwerking met artsen, specialisten en hartekinderen het prachtige Hartekind boek te ontwikkelen. Het is zo'n succes dat inmiddels de tweede druk wordt uitgereikt. Het boek wordt overhandigd aan ouders via de kinderhartcentra en is gefinancierd in 2021 door Hartevriend Sazas.

Nationale samenwerking & concentratie

Stichting Hartekind zet zich al jaren in voor betere samenwerking bij de behandeling van hartekinderen. Al sinds 1993 vindt er in dit kader een discussie plaats rondom de concentratie van operaties. Deze discussie laaide opnieuw op toen aan het begin van 2021 na veel jaren van overleg drie wetenschappelijke verenigingen met een rapport kwamen, waarin staat dat het noodzakelijk is om interventies (hartoperaties en katheter interventies) terug te brengen naar drie of twee locaties. In het rapport ontbrak het patiëntperspectief. Hierop heeft Hartekind het initiatief genomen om drie andere organisaties (Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting) bij elkaar te roepen en gezamenlijk het ministerie op te roepen ook het patiëntperspectief mee te nemen. De vier organisaties zijn een samenwerking aangegaan en hebben KPMG de opdracht gegeven om samen met hen het patiëntperspectief in kaart te brengen. Het rapport is aansluitend bij VWS aangeboden. Eind 2021 heeft Minister Hugo de Jonge zijn keuze voor twee locaties waar ingrepen plaats gaan vinden gecommuniceerd. Dat heeft veel los gemaakt. In het verlengde heeft Hartekind haar verhaal gedaan bij de tweede kamer commissie en heeft de nieuwe minister Kuipers de Nederlandse Zorg autoriteit (NZa) gevraagd een impactanalyse uit te voeren. In december is de impactanalyse van de NZa openbaar gemaakt. Wij zijn blij dat deze analyse is gedaan, maar hadden uiteraard graag gezien dat dit voorafgaand aan alle tumult was gebeurd. Het tumult kan immers het objectieve beeld van een impactanalyse vertroebelen. De NZa heeft naar onze mening goed en grondig werk geleverd om alle feiten op tafel te krijgen, met daarin ook de risico's voor de acute zorg, de Kinder Intensive Care bedden en de toegang tot zorg in regio's. De NZa schrijft ook dat wij goede hartzorg hebben vanuit de verschillende centra in Nederland en daar mogen wij trots op zijn.

Toch hebben wij teleurgesteld gereageerd. De reden is dat wij ons wel grote zorgen maken over de zorg op lange termijn, onderzoek en innovatie. De NZa geeft aan dat artsen niet goed elkaars specialisaties kennen en gegevens niet goed uitwisselen met elkaar en dat ze hun kennis en ervaring beter moeten delen. Ook wij hebben de afgelopen periode op dit onderwerp veel spanningen gezien. Daarom zijn wij op dit punt niet enthousiast over de aanbeveling van de NZa om met een verdeling in Noord en Zuid clusters te werken. Dit zorgt namelijk niet voor een betere samenwerking in héél Nederland. De gevolgen die de concentratie van operaties heeft op de kwaliteit en continuïteit voor de komende jaren is helaas niet meegenomen. Dit is onder andere wat ons heeft teleurgesteld, want dit is waar wij in het belang van alle hartekinderen voor strijden. Daarom mag dit dossier niet nog veel langer voortslepen.

Er moet nu goed met elkaar worden samengewerkt, met de juiste begeleiding, om te zorgen dat de zorg goed blijft en ook in de toekomst de best mogelijke zorg geleverd kan worden! Daarom blijven wij oproepen om tot besluiten te komen ten aanzien van concentratie én onderzoek en expertise van dit vakgebied nationaal te organiseren; los van of er voor twee of drie interventie centra wordt gekozen. Wij geloven niet dat deze impasse nog door centra zelf kan worden doorbroken.

5. Terugblik 2022

2022; Corona, concentratie en recordopbrengst

Het jaar 2022 begon opnieuw met coronamaatregelen. Dit zorgde ervoor dat helaas de Hartekind Weissensee in 2022 niet kon plaats vinden. Door de maatregelen aan de ene kant en de veelheid aan evenementen later in het jaar aan de andere kant, hebben evenementen niet opgeleverd wat we er van hadden verwacht in 2022. Daarnaast heeft het concentratiedossier veel van Hartekind gevraagd. Ondanks dat alles heeft Hartekind een prachtige (record) opbrengst van € 1.167.717,= gerealiseerd en is er voor **€ 1.056.277,=** besteed aan de doelstelling; **eveneens een record!**

Kantoorteam

De veranderingen op het kantoor hebben in 2022 hun vruchten afgeworpen. Het kantoor kent een stabiele bezetting en neemt een steeds groter deel van de werkzaamheden (en geworven fondsen) voor haar rekening. Het team bestaat uit ontzettend enthousiaste medewerkers die zich met veel passie en motivatie inzetten om het verschil te maken voor kinderen met een hartafwijking. Begin 2022 is de wervingsprocedure voor een directeur gestart in samenwerking met Aardoom & De Jong. Na veel reacties heeft Hartekind haar eerste directeur gevonden in de persoon van Zenka Reijn. Zij heeft sinds 1 oktober al mooie stappen gezet met het team.

Doelbesteding

In het vorige hoofdstuk staat meer informatie over doelbesteding in 2022. In 2022 zijn mooie projecten gestart en afgerond. Wij zijn heel blij met de landelijke uitrol van saturatiemeters voor het vroeg opsporen van hartafwijkingen na de geboorte en de financiering van nieuwe projecten. Het verder door ontwikkelen van het call proces heeft hier aan bijgedragen. Het goede nieuws is dat er in 2022 voor een record bedrag van € 1.056.277,= is toegekend of uitgekeerd! Dit is een mooie inhaalslag ter compensatie van de lagere doelbesteding in 2021.

Fondsenwerving

Stichting Hartekind heeft in 2022 haar langverwachte mijlpaal bereikt van fondsenwerving boven de miljoen! In totaal is er voor € 1.167.717,= netto aan fondsen geworven. Deze fondsenwerving is op hoofdlijnen onder te verdelen in particuliere fondsenwerving, zakelijke fondsenwerving en andere vormen van fondsenwerving.



Zakelijke fondsenwerving

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de zakelijke fondsenwerving:

- **Hartekind Gala** met 158 gasten en een bruto-baten van € 133.850,=.
- **De 'Vrienden van Hartekind'** met € 24.000,= aan bruto baten.
- **Een structurele samenwerking met Sazas** van € 35.000,= per jaar.
- Een succesvolle **The Dutch 4 Kids** met een donatie van € 45.000,= voor Hartekind.

Particuliere fondsenwerving

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de particuliere fondsenwerving:

- Een groei van het aantal vaste donateurs naar **1.000 donateurs**
- Prachtige evenementen:
 - **Hartekind Ride** met 108 fietsers en € 30.879,= aan bruto baten.
 - **Hartekind Ride Pyrenees** met 23 deelnemers en € 71.775,= aan bruto baten.
 - **Hartekind Bakt** met 787 deelnemers en € 22.380,- aan bruto baten.
 - **Hartekind Walk** met 23 deelnemers en €4.636 aan bruto baten.
 - **Een collecte week** met 190 digitale collectanten en 395 huis-aan-huis collectanten en bij elkaar € 108.212,=- aan bruto-opbrengst.
 - **Een chocoladefletter actie** met maar liefst 4000 verkochte letters en € 12.560,= aan bruto opbrengst.

Overige fondsenwerving

Stichting Hartekind heeft daarnaast een steeds grotere groep donateurs en sponsors. Vrijwilligers en betrokkenen zetten geweldige acties op. De impact hiervan is enorm groot. Daarnaast zijn er vaste stichtingen en fondsen die Hartekind ondersteunen.



Landelijke naamsbekendheid

Stichting Hartekind wil graag structureel aandacht besteden aan de landelijke bekendheid van de hartafwijking bij kinderen en de impact ervan. Daarom worden continue campagnes ontwikkeld en uitgevoerd om de broodnodige aandacht te creëren. Daarbij is de Hartekind Week een belangrijk ijkpunt in de campagne. Waarbij wij altijd een media moment proberen te realiseren met een persoonlijk verhaal, sterke inhoud en hoge kwaliteit van content. Dit geeft ons de mogelijkheid om landelijke media te bereiken.

In 2022 is er veel landelijke aandacht geweest voor de aangeboren hartafwijkingen rondom het concentratie dossier. Gezien de emoties en gevoeligheden van het debat, hebben wij ons gefocust op het voeren van gesprekken met de NZa, VWS en andere instanties. Wij hebben er voor gekozen vanwege ons neutrale en onafhankelijke karakter als gezondheidsfonds uit de (centrum gestuurde) discussie te blijven. Maar wel te communiceren over de ontwikkelingen van dit dossier die onze achterban aangaan en de zaken waar wij als Hartekind voor strijden.

Risicomanagement

Hartekind heeft de belangrijkste risico's in kaart gebracht. Om deze effectief te kunnen beheersen, blijven we mogelijke bedreigingen en beheersmaatregelen continu monitoren en bespreken in het bestuur. De vijf belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden, datamisbruik en beleggingsrisico's. Doordat Hartekind goede beheersmaatregelen hanteert, zijn er geen specifieke risico's geweest die een belangrijke impact op de organisatie hebben gehad, desondanks zijn een aantal procedures wel aangescherpt.

- De markt van sportieve/non-profit evenementen is aan verandering onderhevig. Er is veel aanbod en de interesse van deelnemers verandert snel. Er is behoefte aan vernieuwing. De risico's bestaan met name uit onvoldoende interesse in het evenement en onvoldoende kwaliteit van het evenement. Deze risico's worden continu bewaakt door middel van evaluaties na afloop van een actie, waarbij bekeken wordt of er met het evenement moet worden doorgegaan.
- Om imagoschade en fraude te voorkomen, draagt Hartekind onder andere zorg voor transparantie en streeft naar efficiënte afspraken en goede richtlijnen en procedures. Er is een goede screening en ondersteuning van vrijwilligers. Om fraude te voorkomen zijn er duidelijke protocollen voor alle financiële handelingen en bijvoorbeeld de collecte. Daarnaast wordt er rondom het concentratiedossier continue overlegt met de twee patiëntenverenigingen en het andere gezondheidsfonds om gezamenlijk op de juiste manier te blijven opkomen voor kinderen met een hartafwijking en hun ouders.
- In het hoofdstuk over wetenschappelijk onderzoek is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen onderzoeksprojecten die worden beoordeeld door de leden van een onafhankelijke Wetenschappelijke Raad, komen in aanmerking voor financiering door Hartekind. Gedurende de looptijd van de projecten wordt de voortgang van de projecten en programma's gevolgd door Hartekind (en haar partners). Wanneer er onvoldoende voortgang is, behoudt Hartekind zich het recht voor om de financiering tussentijds te stoppen, zoals afgesproken in de overeenkomsten met de onderzoekers.

- De leden van het bestuur zijn onbezoldigd. Bij de benoeming van leden van het bestuur speelt een evenwichtige spreiding van gewenste disciplines – gezondheidszorg, wetenschap, marketing, bedrijfsleven en financiën – een belangrijke rol. De leden dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van Stichting Hartekind. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstremgeling. Om de juiste ‘checks and balances’ te behouden ook nu Hartekind groeit is in 2022 een directeur geworven en zal in 2023 de organisatie doorgroeien naar een Raad van Toezicht model.
- Het bestuur vergadert maandelijks en één keer per kwartaal met het kantoor. Tijdens deze vergaderingen zijn de fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten en mogelijke risico’s besproken. Ook is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot lopende onderzoeken. Het bestuur keurt ingediende onderzoeksaanvragen goed. Dit na een zorgvuldige voorafgaande beoordeling op advies van de Wetenschappelijke Raad en ouderraad van Stichting Hartekind. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken.
- Op dit moment speelt een heleboel rondom het ‘concentratiedossier’. Stichting Hartekind is voor concentratie van operaties, maar houdt een neutrale en onafhankelijke positie aan in de keuze van interventielocaties. Om deze reden spreekt Hartekind zich ook niet uit over de locaties die zijn gekozen. Een deel van de Hartekind achterban wil graag dat Hartekind dit wel doet en heeft gevoelens van ontevredenheid. Hier wordt aandacht aan besteedt door persoonlijk met mensen in gesprek te zijn. Het is niet uit te sluiten dat Hartekind in 2023 donateurs verliest door deze spanningen. In 2022 is de impact hiervan meegevallen. Voor Stichting Hartekind blijft de kwaliteit en continuïteit voor de hartekinderen van nu en de toekomst centraal staan. Stichting Hartekind blijft daarin van mening dat concentratie én dus een besluit nodig is.
- Hartekind heeft in 2022 gesprekken gevoerd met het CBF over de ontwikkeling van Stichting Hartekind. Daarbij is onder andere specifiek aandacht geweest voor het ontwikkelen van een integriteitsbeleid. Dit is uitgevoerd en staat op de [website](#) van hartekind vermeld. Daarnaast is er een gesprek geweest over de hoogte van de beloning van de directeur van Hartekind. Het bestuur is van mening dat de vergoeding past in de huidige inflatieontwikkelingen en in lijn is het de transitie naar het Raad van Toezicht model. Het CBF heeft hier mee ingestemd, mits de transitie naar het Raad van Toezicht model in 2023 wordt uitgevoerd en de doelbesteding meer dan €500.000,= zou bedragen in 2022. Dit is gerealiseerd.
- De conclusie is gerechtvaardigd dat Stichting Hartekind een goed jaar heeft gehad, ondanks de moeizame start met corona en de uitdagingen rondom het concentratiedossier. Het afgelopen jaar heeft veel van het bestuur, haar medewerkers en alle vrijwilligers gevraagd.

Wij zijn iedereen hier enorm dankbaar voor!

6. Vooruitblik 2023

Het jaar 2023 wordt een belangrijk jaar voor Stichting Hartekind. Er staat een begrootte omzet van ruim €1 miljoen gepland. In 2023 staat het eerste volle jaar voor de **directeur Zenka Reijn** op het programma en de doorgroei naar een Raad van Toezicht model. Begin 2023 wordt een besluit van minister Kuipers verwacht inzake het concentratiedossier.

Focus voor 2023

- **Professionaliseren van de organisatie, door**
 - Meer focus aan te brengen in de werkzaamheden en samenwerken op expertise.
- **Groei in fondsenwerving, door**
 - De zakelijke relaties, fondsen en stichting bijdragen te behouden en een groei te realiseren in structurele donateurs.
- **Landelijke naamsbekendheid, door**
 - Sterke mediastrategie en het behouden van een goed netwerk binnen de landelijk media, om zo snel te kunnen schakelen als er nieuws of interessante verhalen te delen zijn.
 - Met een klein budget continu online zichtbaar te zijn.
- **Vergroten van de impact, door**
 - Het toekennen van een volgend onderzoek, nog meer verloskundigen te voorzien van een saturatiemeter en toe te zien op de voortgang van de lopende onderzoeken.

Deze evenementen staan in 2023 op het programma

- Landelijke Hartekinddag op 17 juni
- Hartekind Weissensee
- Hartekind Skate
- Hartekind Gala
- Hartekind Bakt
- Vrijwilligerstraining
- Bijeenkomsten in de kinderhartcentra



7. Financiën

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2022. Deze is opgesteld conform de vereiste van de RJ richtlijn 650. De accountant heeft een controleverklaring afgegeven. In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

Baten

In 2022 verkreeg Stichting Hartekind in totaal € 1.167.717,= aan baten (in 2021 € 879.964,=) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd.

Doelbestedingen

In 2022 heeft de Stichting Hartekind € 1.056.277,= besteed aan doelstellingen (90% van de baten). Deze uitgaven kwamen voor € 403.495,= toe aan het verbeteren van kwaliteit van leven, voor € 358.065,= aan het vergroten van de overlevingskansen en voor € 294.717,= aan voorlichting.

Wervingskosten

Voor de verkrijging van zelf geworven baten was inspanning nodig, waarvoor kosten werden gemaakt. In 2022 bedroegen deze € 206.452,- en maakte daarmee 17,7% van de baten uit.

Personeelsbeloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de winst- en verliesrekening voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingautoriteit. Het salaris van de directeur staat bij de salarissen omschreven.

Lasten beheer- en administratie

Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opgenomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan één van de doelstellingen. De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelichting lastenverdeling.

Bestemmingsreserve

Stichting Hartekind heeft eind 2022 uitsluitend een continuïteitsreserve om de continuïteit van Stichting Hartekind te waarborgen. Deze is € 225.000,=.

Liquiditeitsbeleid

Stichting Hartekind voert ten aanzien van de liquiditeit een beleid gericht op een goede afstemming van ontvangsten en uitgaven in aanwending van de doelstelling. Stichting Hartekind maakt een prognose van de ontwikkeling van het werkkapitaal (kortlopende vorderingen, kortlopende inkomsten en liquide middelen) voor de korte en de lange termijn. Gedurende het jaar kunnen (aanzienlijke) fluctuaties in het werkkapitaal optreden die ook de positie per jaareinde beïnvloeden.

Beleggingsbeleid

Omdat Stichting Hartekind alle beschikbare middelen aanwendt voor zijn doelstellingen, worden geen beleggingen aangehouden.

Jaarrekening Stichting Hartekind 2022

INHOUDSOPGAVE

BALANS PER 31 DECEMBER 2022.....	25
STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022.....	26
GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING.....	27
TOELICHTING OP DE BALANS.....	31
TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	34
OVERIGE TOELICHTINGEN.....	42
OVERIGE GEGEVENS	
ACCOUNTANTSVERKLARING	43
BIJLAGEN.....	47
1. SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING	
2. SPECIFICATIE BESTUURSTERMIJNEN EN HOOFD EN NEVENFUNCTIES	

Balans per 31 december 2022

(na batig saldoverdeling)

		31 december 2022		31 december 2021	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Financiële vaste activa					
Overige vorderingen	1		1.500		1.500
Vlottende activa					
Voorraden					
Gereed product en handelsgoederen	2		117.328		71.935
Vorderingen	3		155.722		133.748
Liquide middelen	4		1.916.024		1.905.785
Totaal activazijde			<u>2.190.574</u>		<u>2.112.968</u>
Passiva					
Reserves & fondsen					
Reserves en fondsen	6		810.648		973.270
Kortlopende schulden					
Schulden aan kredietinstellingen		1.618		-	
Schulden aan leveranciers		50.882		61.213	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	7		8.714		6.167
Nog uit te keren aan doelstellingen	8	1.249.291		1.028.034	
Overlopende passiva	9		<u>69.421</u>		<u>44.284</u>
			1.379.926		1.139.698
Totaal passivazijde			<u>2.190.574</u>		<u>2.112.968</u>

Staat van baten en lasten over 2022

		Begroting		
	2022	2022	2021	
	€	€	€	
Baten	10			
Baten van particulieren	11	572.261	820.000	489.917
Baten van bedrijven	12	217.127	267.500	311.305
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	13	375.700	345.000	78.742
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	14	2.629	7.500	-
		<u>1.167.717</u>	<u>1.440.000</u>	<u>879.964</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	15	<u>1.056.277</u>	<u>1.788.801</u>	<u>278.712</u>
Wervingskosten	16	206.451	257.761	119.804
Kosten van beheer en administratie	17	<u>57.586</u>	<u>44.195</u>	<u>145.488</u>
Organisatielasten		<u>264.038</u>	<u>301.956</u>	<u>265.292</u>
Totaal baten besteed aan doelstellingen -/- organisatielasten		-152.597	-650.757	335.960
Financiële baten en lasten	18	<u>-10.025</u>	<u>-10.000</u>	<u>-9.570</u>
Saldo van baten en lasten		<u>-162.622</u>	<u>-660.757</u>	<u>326.390</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Bestemmingsreserve Call		-237.622		271.390
Continuïteitsreserve		<u>75.000</u>		<u>55.000</u>
		<u>-162.622</u>		<u>326.390</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Hartekind is feitelijk gevestigd op Professor W.H. Keesomlaan 12, 1183 DJ te Amstelveen en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 30243590.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Hartekind, statutair gevestigd in Breukelen en feitelijk gevestigd te Amstelveen, bestaan uit het werven van fondsen teneinde activiteiten te financieren teneinde de doelstellingen van de organisatie te realiseren. Volgens artikel 2 van de statuten heeft de stichting ten doel:

1. Het bieden van betere medische kansen voor hartekinderen.
2. Het verbeteren van de dagelijkse situatie van hartekinderen, waarbij de kwaliteit van het leven centraal staat.

Het geven van voorlichtingen over de impact en/of gevolgen van het hebben van een hartafwijking bij kinderen en de invloed daarvan op het gezin is een van de middelen voor de verwezenlijking van de doelen. In de jaarrekening wordt voorlichting als aparte doelbesteding opgenomen naast projecten en onderzoeken voor het vergroten van de overlevingskansen voor de verbetering van kwaliteit van leven gezien het specifieke karakter.

Informatieverschaffing over schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Stichting Hartekind zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn 650 Verslaggeving voor Fondsenwervende organisaties. Deze Richtlijn is opgesteld door de Raad voor de Jaarverslaggeving, waarbij gebruik is gemaakt van de kennis en kunde van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) om op uniforme wijze de ontvangsten en bestedingen van fondsenwervende organisaties zichtbaar te maken. Naast de verslaggeving conform voornoemde richtlijn dient het niet financiële deel van het verslag te voldoen aan de vereisten die het CBF keurmerk daaraan stelt.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het saldo van baten en lasten vinden plaats op basis van historische kosten, tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd volgens het kostprijsmodel. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

De verschillen en redenen die tot herziening van de indeling en bedragen ten opzichte van voorgaand jaar hebben geleid

In het jaar 2022 zijn onder de 'Baten als tegenprestatie' voor levering van producten en diensten de direct toe te rekenen kosten in mindering gebracht. Dit is ook voor de vergelijkende cijfers aangepast. Indien deze baten een verlies geven zijn deze als kosten onder de besteedde doelstellingen gepresenteerd. Er is geen effect op het saldo van baten en lasten en de reserves en fondsen. Zowel de baten als de organisatielasten zijn in 2021 met € 62.675,= verlaagd.

Toelichting op de aard en de kwantitatieve effecten van een schattingswijziging indien deze van belang is voor de verslagperiode of toekomstige perioden

Met ingang van boekjaar 2022 is een schattingswijziging doorgevoerd op de wijze waarop kosten, zoals lonen worden toegerekend aan de posten 'Besteed aan doelstellingen', 'Wervingskosten' en 'Beheer en administratiekosten'. Het bestuur heeft de procentuele toerekening van de kosten herijkt. De rapportage volgend uit de CBF toetsing in het boekjaar is hier mede aanleiding voor geweest. Naar rato is nu minder toegerekend aan 'Beheer en administratiekosten'. De begrotings- en vergelijkende cijfers zijn niet aangepast.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen, liquide middelen, langlopende schulden en kortlopende schulden. Alle financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, inclusief direct toerekenbare transactiekosten. Na de eerste opname worden financiële instrumenten gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs. Stichting Hartekind kent geen afgeleide financiële instrumenten.

Grondslagen

Financiële vaste activa

De financiële vaste activa worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

Dit actief is benodigd voor de bedrijfsvoering.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen historische kostprijs. Indien noodzakelijk wordt op deze waarde een voorziening voor incurante voorraad in mindering gebracht.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling.

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Deze activa zijn benodigd voor de bedrijfsvoering.

Liquide middelen

De liquide middelen worden tegen nominale waarde gewaardeerd. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

Dit actief zal worden aangewend voor de doelstelling voor dat deel waarvoor kortlopende schulden op de balans zijn opgenomen onder de noemer 'Nog uit te keren aan doelstellingen' op het moment dat hiertoe door het bestuur kan worden besloten en onder de voorwaarde dat er op dat moment middelen beschikbaar zijn om tot uitkering over te gaan. Dit actief is eveneens deels benodigd voor de doelstelling.

Eigen vermogen

Reserves en fondsen

De reserves en fondsen van de stichting zijn ingedeeld in twee categorieën.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is het gedeelte van het eigen vermogen waarover zonder belemmering door wettelijke of statutaire bepalingen kan worden beschikt voor het doel waarvoor Stichting Hartekind is opgericht. Deze reserve wordt aangehouden om de continuïteit van de stichting op langere termijn te waarborgen.

Bestemmingsreserves

Aan deze van het vermogen afgezonderde reserves is door het bestuur van de stichting een in de jaarrekening omschreven bestedingsmogelijkheid gegeven. Deze ligt in het verlengde van de doelstelling van de stichting.

Kortlopende schulden

Schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

De bepaling van het resultaat

Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. De baten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

Lasten

Bestedingen aan de doelstelling

Onder bestedingen aan de doelstelling worden onder andere verantwoord de uitkeringen en bijdragen die in het boekjaar zijn toegekend in het kader van doelprojecten overeenkomstig de doelstellingen van de stichting. Toekenningen komen geheel ten laste van het boekjaar waarin het toekenningsbesluit genomen is, ongeacht in welk boekjaar de toekenning wordt uitgekeerd. Vrijvallende gelden in het kader van 'bestedingen aan de doelstelling' worden in het boekjaar waarin zij vrijvallen in mindering gebracht op de toekenningen.

Toelichting op de balans

Activa

Vaste activa

Financiële vaste activa

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
1 Overige vorderingen		
Waarborgsom huur	<u>1.500</u>	<u>1.500</u>

Vlottende activa

Voorraden

2 Gereed product en handelsgoederen

Voorraad Tikkiering	95.732	48.723
Voorraad Hartekind boek	<u>21.596</u>	<u>23.212</u>
	<u>117.328</u>	<u>71.935</u>

3 Vorderingen

Belastingen	525	-
Overlopende activa	<u>155.197</u>	<u>133.748</u>
	<u>155.722</u>	<u>133.748</u>

Belastingen

Omzetbelasting	<u>525</u>	<u>-</u>
----------------	------------	----------

Overlopende activa

Nog te ontvangen gelden	115.881	47.139
Vooruitbetaalde kosten	36.648	86.609
Nog te factureren omzet	<u>2.668</u>	<u>-</u>
	<u>155.197</u>	<u>133.748</u>

Passiva

5 Reserves & fondsen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Reserves en fondsen
	€
Stand per 1 januari 2022	973.270
Mutatie uit resultaatverdeling	<u>-162.622</u>
Stand per 31 december 2022	<u><u>810.648</u></u>

6 Reserves en fondsen

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Continuïteitsreserve	225.000	150.000
Bestemmingsreserve Call	<u>585.648</u>	<u>823.270</u>
	<u><u>810.648</u></u>	<u><u>973.270</u></u>

Continuïteitsreserve

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
Stand per 1 januari	150.000	95.000
Resultaatverdeling	<u>75.000</u>	<u>55.000</u>
Stand per 31 december	<u><u>225.000</u></u>	<u><u>150.000</u></u>

Jaarlijks beoordeelt het bestuur op basis van begroting van het komend jaar de hoogte van de continuïteitsreserve. Het uitgangspunt is dat de vaste organisatielasten voor de komende 6 maanden gedekt kunnen worden door deze reserve.

Bestemmingsreserve Call

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Stand per 1 januari	823.270	374.801
Resultaatverdeling	-237.622	271.390
Overboeking van andere reserves	-	<u>177.079</u>
Stand per 31 december	<u><u>585.648</u></u>	<u><u>823.270</u></u>

De bestemmingsreserve Call wordt aangehouden voor nog toe te kennen wetenschappelijke onderzoeken.

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Kortlopende schulden		
7 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	8.714	5.135
Omzetbelasting	-	1.032
	<u>8.714</u>	<u>6.167</u>

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
8 Nog uit te keren aan doelstellingen		
Onderzoek Executieve functies	421.257	-
Landelijk Consortium aangeboren Hart Afwijkingen	300.000	500.000
Future Study	390.538	390.538
Stimuleringsbijdrage Playing for cognition	40.000	40.000
Stimuleringsbijdrage Hartspierweefsel in kweek	37.157	37.157
RACER	30.066	30.066
Stimuleringsbijdrage Intimiteit Sexualiteit en Zwangerschap	15.000	15.000
Stimuleringsbijdrage ICD	7.500	7.500
Kincor	6.773	6.773
EMDR	1.000	1.000
	<u>1.249.291</u>	<u>1.028.034</u>

Het bestuur constateert dat het momenteel niet goed mogelijk is om een betrouwbare schatting in tijd is te maken van het moment waarop de nog uit te keren bedragen aan doelstellingen feitelijk uitgekeerd kunnen worden. Voorzichtigheidshalve worden daarom alle verplichtingen als kortlopend beschouwd.

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
9 Overlopende passiva		
Vooruitontvangen inzake sponsoracties Weissensee	30.107	14.366
Nog te betalen kosten	23.175	2.200
Reservering vakantiegeld	9.407	6.105
Reservering accountantskosten	6.732	2.000
Vooruit ontvangen bedragen Polar Bear Challenge	-	18.885
Tussenrekening nettolonen	-	728
	<u>69.421</u>	<u>44.284</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen verplichtingen

Stichting Hartekind huurt een kantoorlocatie onder contractuele voorwaarden. Dit contract is op maandbasis opzegbaar. De maandelijkse huursom (inclusief een vergoeding voor schoonmaakkosten) is € 1.180,|

Toelichting op de staat van baten en lasten

	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
10 Baten			
Baten van particulieren	572.261	820.000	489.917
Baten van bedrijven	217.127	267.500	311.305
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	375.700	345.000	78.742
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	<u>2.629</u>	<u>7.500</u>	<u>-</u>
	<u><u>1.167.717</u></u>	<u><u>1.440.000</u></u>	<u><u>879.964</u></u>
11 Baten van particulieren			
Eénmalige donaties	158.479	20.000	79.224
Acties Stichting Hartekind	154.797	480.000	232.966
Collectes	108.212	115.000	101.478
Periodieke donaties	94.093	150.000	76.249
Acties hartevrienden	<u>56.680</u>	<u>55.000</u>	<u>-</u>
	<u><u>572.261</u></u>	<u><u>820.000</u></u>	<u><u>489.917</u></u>
12 Baten van bedrijven			
Acties Stichting Hartekind	83.981	50.000	119.327
Periodieke donaties	58.782	27.500	22.570
Eénmalige donaties	51.913	92.500	140.679
Acties hartevrienden	<u>22.451</u>	<u>97.500</u>	<u>28.729</u>
	<u><u>217.127</u></u>	<u><u>267.500</u></u>	<u><u>311.305</u></u>

	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
13 Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk			
Baten van andere goede doelen en stichtingen	323.686	250.000	76.728
Baten van organisaties zonder winststreven	21.724	60.000	-
Baten van scholen	16.708	20.000	-
Baten uit serviceclubs	10.936	15.000	-
Baten uit een collecte in de kerk	2.646	-	2.014
	<u>375.700</u>	<u>345.000</u>	<u>78.742</u>
			□
14 Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten			
	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten	93.017	115.000	47.215
Kosten "Baten als tegenprestatie voor levering van producten en diensten"	-90.388	-107.500	-58.385
Bijzondere baten	-	-	11.170
	<u>2.629</u>	<u>7.500</u>	<u>-</u>
15 Besteed aan doelstellingen			
Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor Hartekinderen	403.495	1.477.500	36.221
Vergroten van de overlevingskansen	358.065	-	16.426
Het geven van voorlichting	294.717	311.301	226.065
	<u>1.056.277</u>	<u>1.788.801</u>	<u>278.712</u>

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Besteed aan doelstellingen		
TikkieRing	78.812	66.132
Hartekindboek	6.417	30.148
Executieve Functies	421.257	-
Project Saturatiemeters	294.511	-
Onderzoek patiënten perspectief concentratie hartcentra	-	50.230
Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen	-	125.000
Future study	-	-139.462
PacePro	2.815	1.803
Voorlichting	252.102	149.525
Overige	<u>363</u>	<u>-4.664</u>
Totaal	<u><u>1.056.277</u></u>	<u><u>278.712</u></u>

Het percentage besteed van de baten dat is besteed aan doelstellingen is 90% (2021: 32%).

	<u>2022</u>	Begroting <u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€	€
16 Wervingskosten			
Personeelskosten	125.919	122.005	72.362
Communicatiekosten	57.703	78.754	30.482
Kantoor- en algemene kosten	16.362	13.463	12.102
Huisvestingskosten	6.467	5.438	4.858
	206.451	219.660	119.804
Doorberekende kosten uitbesteed werk	-	38.101	-
	206.451	257.761	119.804

De wervingskosten in 2022 bedragen 18% (2021: 14%) van de totale baten.

	Begroting		
	2022	2022	2021
	€	€	€
17 Kosten van beheer en administratie			
Personeelskosten	38.469	81.337	50.849
Communicatiekosten	12.749	52.502	77.941
Kantoor- en algemene kosten	4.564	8.974	11.915
Huisvestingskosten	1.804	3.624	4.783
	57.586	146.437	145.488
Doorberekende kosten beheer en administratie	-	-102.242	-
	<u>57.586</u>	<u>44.195</u>	<u>145.488</u>

De kosten van beheer en administratie in 2022 bedragen 5% (2021: 17%) van de totale baten.

	Begroting		
	2022	2022	2021
	€	€	€
Lonen en salarissen			
Brutolonen en -salarissen	188.460	249.472	160.958
Mutatie vakantiegeldverplichting	3.302	-	6.104
Transitievergoeding	11.594	-	523
Tegemoetkoming NOW	-19.569	-	-27.532
Ontvangen ziekengeld	-7.786	-	-9.978
	176.001	249.472	130.075
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-84.498	-119.772	-48.128
Toegerekend aan Wervingskosten	-83.090	-117.776	-48.128
Toegerekend aan Beheer en administratie	-8.413	-11.924	-33.819
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

Bezoldiging bestuur

De bestuurders hebben in het verslagjaar geen bezoldiging ontvangen. Er zijn geen leningen, voorschotten of garanties aan deze leden verstrekt.

De bezoldiging van de (titulair) directeur over het boekjaar bedraagt over 2022 € 22.500 (2021: nihil). De directeur is sinds 1 oktober 2022 werkzaam voor Stichting Hartekind.

Gemiddeld aantal werknemers

Het gemiddeld aantal werknemers bedroeg in 2022, evenals in 2021, 4 werknemers.

	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
Sociale lasten en pensioenlasten			
Werkgeversdeel sociale lasten	42.023	51.875	33.158
Pensioenlasten	4.666	3.500	13.060
Premie ziekteverzuimverzekering	8.052	13.500	7.311
	<u>54.741</u>	<u>68.875</u>	<u>53.529</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-26.281	-33.067	-19.806
Toegerekend aan Wervingskosten	-25.843	-32.516	-19.806
Toegerekend aan Beheer en administratie	-2.617	-3.292	-13.917
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Overige personeelslasten			
Diensten door derden	22.336	-	7.673
Wervingskosten	4.260	-	-
Reis- en verblijfkosten	3.736	2.500	2.761
Overige personeelskosten	2.086	2.000	1.122
Arbodienst	1.429	-	-
Studie- en opleidingskosten	1.050	2.500	275
Werkkleding	677	-	-
Onkostenvergoeding	266	-	120
Kantinekosten	139	-	15
	<u>35.979</u>	<u>7.000</u>	<u>11.966</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-17.274	-3.361	-4.427
Toegerekend aan Wervingskosten	-16.986	-3.305	-4.427
Toegerekend aan Beheer en administratie	-1.719	-334	-3.112
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
Huisvestingskosten			
Betaalde huur	13.821	14.500	13.234
Onderhoud en kleine aanschaffingen inventaris	1.388	-	1.102
Schoonmaakkosten	959	-	152
Vaste lasten	-	-	11
	<u>16.168</u>	<u>14.500</u>	<u>14.499</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-7.897	-7.105	-4.858
Toegerekend aan Wervingskosten	-6.467	-5.800	-4.858
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-1.804</u>	<u>-1.595</u>	<u>-4.783</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Communicatiekosten			
Kosten eigen fondsenwerving	111.434	77.010	104.006
Reclame- en marketingkosten	45.763	108.000	56.939
Overige promotiekosten	17.101	6.500	7.075
Platform, ingehouden fees	6.027	8.000	8.778
Websitekosten	5.359	7.500	7.616
Overige verkoopkosten	4.667	-	584
Drukwerk	1.986	3.000	1.387
Koeriersdiensten	7	-	641
	<u>192.344</u>	<u>210.010</u>	<u>187.026</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-96.172	-102.905	-50.630
Toegerekend aan Wervingskosten	-57.703	-84.004	-58.455
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-38.469</u>	<u>-23.101</u>	<u>-77.941</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

	2022	Begroting 2022	2021
	€	€	€
Kantoorkosten			
Porti	4.823	6.000	11.426
Contributies en abonnementen	3.454	1.000	-
Kosten automatisering	3.250	1.500	1.859
Telefoonkosten	1.338	1.900	1.498
Kantoorbenodigdheden	301	-	247
Huur Inventaris	205	-	-
Overige kantoorkosten	-	-	180
	<u>13.371</u>	<u>10.400</u>	<u>15.210</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-6.531	-5.096	-5.096
Toegerekend aan Wervingskosten	-5.348	-4.160	-5.096
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-1.492</u>	<u>-1.144</u>	<u>-5.018</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Algemene kosten			
Accountants- en administratiekosten	18.255	17.500	14.600
Overige algemene kosten	8.621	7.500	4.415
Verzekeringen	686	500	1.674
Betalingsverschillen	57	-	-
Boetes belastingdienst	-83	-	221
	<u>27.536</u>	<u>25.500</u>	<u>20.910</u>
Toegerekend aan Besteed aan doelstellingen	-13.450	-12.495	-7.006
Toegerekend aan Wervingskosten	-11.014	-10.200	-7.006
Toegerekend aan Beheer en administratie	<u>-3.072</u>	<u>-2.805</u>	<u>-6.898</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
18 Financiële baten en lasten			
Rentelasten en soortgelijke kosten	<u>-10.025</u>	<u>-10.000</u>	<u>-9.570</u>
Betaalde bankrente			
Betaalde bankrente en -kosten	<u>10.025</u>	<u>10.000</u>	<u>9.570</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	2022	Begroting 2022	Mutatie	%
	€	€	€	
Baten	<u>1.167.717</u>	<u>1.440.000</u>	<u>-272.283</u>	-18,9
	<u>1.167.717</u>	<u>1.440.000</u>	<u>-272.283</u>	-18,9
Besteed aan doelstellingen	1.056.277	1.788.801	-732.524	-41,0
Wervingskosten	206.451	257.761	-51.310	-19,9
Kosten van beheer en administratie	57.586	44.195	13.391	30,3
Organisatielasten	<u>264.037</u>	<u>301.956</u>	<u>-37.919</u>	-36,9
Totaal baten besteed aan doelstellingen -/- organisatielasten	-152.597	-650.757	498.160	76,6
Financiële baten en lasten	<u>-10.025</u>	<u>-10.000</u>	<u>-25</u>	-0,3
Saldo van baten en lasten	<u><u>-162.622</u></u>	<u><u>-660.757</u></u>	<u><u>498.135</u></u>	75,4

Informatieverschaffing over de analyse van verschillen tussen de begroting en werkelijke cijfers

Vergelijking realisatie 2022 met begroting 2022, kent de volgende bijzonderheden:

- De baten blijven ruim €260.000 achter op de begroting met name door achterblijvende baten van een aantal uit Hartekind-evenementen en zakelijke fondsenwerving bij bedrijven. De lagere opbrengst van de periodieke donateurs, collecte en eigen acties van Stichting Hartekind worden deels gecompenseerd door hogere eenmalige particuliere donateurs (mede door een legaat van ruim €65.000).
- De realisatie van de doelbesteding. De 2022 begroting voor de doelbesteding is bepaald op basis van het verwachte saldo van baten en lasten en de ruimte in de bestemmingsreserve call en verwachte benodigde continuïteitsreserve. Afwijkingen in de realisatie van baten en organisatielasten alsmede de uitkomsten van het call proces voor toekenning van onderzoeken zorgen voor de afwijking tussen begroting en realisatie van de doelbesteding.
- De organisatie lasten voor toerekeningen zijn ruim binnen budget door lagere personeelskosten (door latere dan begrote indiensttreding van de (titulaire) directeur) en lagere communicatiekosten.

Overige toelichtingen

Gemiddeld aantal werknemers

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	<u>4,00</u>	<u>4,00</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode	<u><u>4,00</u></u>	<u><u>4,00</u></u>

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen plaatsgevonden na balansdatum.

Amstelveen, 20 januari 2023

Stichting Hartekind

Joost Vrancken Peeters
Voorzitter

Anco Scholte ter Horst
Secretaris

Arjen Schouten
Penningmeester

Nathan van Doorn
Onderzoek

Hans Twint
Media & PR

Overige gegevens

Postbus 2039, 4800 CA BREDA

Aan het bestuur van
Stichting Hartekind
Prof. W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ AMSTELVEEN

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting Hartekind te Gemeente Breukelen gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Hartekind op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Hartekind zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit het bestuursverslag.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De met governance belaste personen zijn verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- Het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing.
- Het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit.
- Het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan.
- Het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven.
- Het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen, en
- Het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Breda, 20 januari 2023
Van Oers Audit B.V.

drs. A.A. Hoeven RA

Dossier: RH/107901/13964

1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Toelichting bestedingen		Besteed aan doelstellingen Kwaliteit van Leven	Besteed aan doelstellingen Overlevings- kansen	Besteed aan doelstellingen Voorlichting	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2022	Totaal 2021
Verstrekt aan subsidies								
	Tikkiering	39.406		39.406			78.812	66.132
	HartekindBoek	3.209		3.209			6.417	30.148
	Project Saturatie meters	147.256	147.256				294.511	
	Executieve functies	210.629	210.629				421.257	-
	Onderzoek patiëntenperspectief concentratie Hartcentra							50.230
	Landelijk consortium Aangeboren Hartafwijkingen							125.000
	Future studie							-139.462
	Pacepro	2.815					2.815	1.803
	Overig	181	181				362	-2.916
	Subtotaal	403.495	358.065	42.615	-	-	804.174	130.936
	Uitbesteed werk							34.703
	Communicatiekosten			96.172	57.703	38.469	192.344	194.851
	Personeelskosten			128.053	125.919	12.749	266.721	195.572
	Huisvestingskosten			7.897	6.467	1.804	16.168	14.499
	Kantoor- en algemene kosten			19.981	16.362	4.564	40.907	36.120
	Totaal	403.495	358.065	294.717	206.452	57.586	1.320.314	606.681
Toelichting verdeling								
De verdeling is als volgt opgebouwd: de directe kosten voor voorlichting worden direct toegerekend en personeelskosten op basis van tijdsbesteding. Communicatiekosten hebben een gemengd karakter tussen doelebesteding (voorlichting) en werving. Hiervan wordt X% toegerekend aan voorlichting en X% aan wervingskosten en X% aan kantoor en beheerkosten. De huisvestingskosten, en kantoor en algemene kosten volgen de verdeling van het totaal van de personeelskosten en communicatiekosten.								
De wervingskosten in 2022 bedragen 18% (2021: 14%) van de totale baten.								

2. Specificatie bestuurstermijnen en hoofd en nevenfuncties

1. BESTUURSTERMIJNEN

Rooster aftreding Bestuur Hartekind						
Bestuursrol	Termijn (rol)	Aangetreden	Aftreden	Wie	In bestuur sinds	Opmerking
Bestuurders in functie bij ondertekening jaarrekening 2022						
Voorzitter	1e	1/1/2023	1/1/2026	J. Vrancken Peeters	1/4/2020	
Penningmeester	1e	3/12/2020	3/12/2023	A. Schouten	3/12/2020	
Secretaris	2e	11/3/2020	11/3/2023	A. Scholte ter Horst	11/3/2017	Per 31/12/2022 de rol van Secretaris overgenomen van J. Vrancken Peeters
Onderzoek	2e	31/1/2022	31/1/2025	N. van Doorn	31/1/2019	Verlenging 2e termijn tot 31/1/2025
PR/Media	2e	3/1/2022	3/1/2025	J. Twint	3/1/2019	Verlenging 2e termijn tot 3/1/2025
Afgetreden bestuurders in afgelopen boekjaar						
Voorzitter	2e	7/1/2020	31/12/2022	J. Riphagen	1/1/2016	Per 31/12/2022 afgetreden
Zakelijke fondsenwerving	2e	7/1/2020	31/12/2022	A. Trampe	11/12/2013	Per 31/12/2022 afgetreden

De rol van Zorg, innovatie en samenwerking is ondergebracht bij Onderzoek.

2. Bestuurders in functie – HOOFD EN NEVENFUNCTIES per 31 december 2022

Hoofd en nevenfuncties	
J. Vrancken Peeters	La Gro Geelkerken Advocaten – Advocaat/Partner ATB Dirty Hill – Bestuurslid Voorzitter Nederlands Vietnamese Kamer van Koophandel/Dutch Business Association Vletnam
A. Schouten	Coöperatie Univé - CFRO Stichting InfoDesk- Penningmeester
A. Scholte ter Horst	Freedom Internet BV - Algemeen directeur Pandora Ventures BV - Algemeen directeur Bluestream Offshore BV – Commissaris Seateam Offshore Ltd - Member of the supervisory board
N. van Doorn	Over Morgen – Controller tot en met 31/1/2022 CIR - manager bedrijfsvoering en business control vanaf 1-1-2023
J. Twint	Head of Production & Stagemanagement' bij Nationale Opera & Ballet te Amsterdam Hans Twint Mediaproducties – Executive Producer