

Jaarverslag & Jaarrekening 2019

Stichting Hartekind te Amstelveen



INHOUD

BESTUURSVERSLAG.....	3
1. INLEIDING	4
2. ORGANISATIE STICHTING HARTEKIND.....	6
3. OVER HARTAFWIJKINGEN BIJ KINDEREN.....	10
4. WAAROM ONDERZOEK ZO BELANGRIJK IS.....	11
5. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN 2019.....	12
6. TERUGBLIK 2019.....	16
7. EVENEMENTEN IN 2019.....	18
8. VOORUITBLIK 2020.....	20
9. FINANCIËN	22
JAARREKENING	23
OVERIGE GEGEVENS.....	38
1. Controleverklaring van de accountant.....	39
BIJLAGEN	42
1. BESTUURSTERMIJNEN.....	43
2. BESTUUR – HOOFD EN NEVENFUNCTIES	44

BESTUURSVERSLAG

1. INLEIDING

Stichting Hartekind is een goed doel dat fondsen werft voor wetenschappelijk onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen om zo de overlevingskansen te vergroten en de kwaliteit van leven te verbeteren. Hartekinderen verdienen het om een gezond en gelukkig leven te leiden. Eén op de 100 kinderen heeft een hartafwijking en twee van de drie moet minstens één zware (open) hartoperatie ondergaan om te overleven. Dat dit mogelijk is, komt door de enorme vooruitgang die de medische wetenschap de afgelopen 50 jaar heeft geboekt. Toch zijn er nog veel complicaties. Door hartritme stoornissen en bijvoorbeeld hartfalen kunnen hartekinderen nooit volledig vertrouwen op hun hart. Door de zware operaties die zij hebben gehad, hebben ze vaak neurologische en motorische schade opgelopen. Dit moet en kan beter. Daarom werft Stichting Hartekind fondsen om top onderzoeken en projecten te financieren om zo de diagnose, behandeling en voorkoming van hartafwijkingen te verbeteren. Daarnaast is Stichting Hartekind dé stem van alle hartekinderen in Nederland!

Feiten en cijfers

- Aangeboren hartafwijkingen zijn de meest voorkomende afwijkingen bij de geboorte
- 1 op de 100 kinderen heeft een hartafwijking
- Jaarlijks worden er 1.500 kinderen in Nederland met een hartafwijking geboren
- In Nederland zijn er ongeveer 25.000 hartekinderen
- Jaarlijks overlijden er gemiddeld 150 kinderen als gevolg van een hartafwijking
- Er zijn meer dan 110 verschillende typen hartafwijkingen.

Hoogepunten uit 2019

Dit zijn enkele hoogtepunten uit 2019:

- € 872.302,= geworven door al die fantastische acties, initiatieven en donateurs
- Onderzoekscaal met een bedrag van € 560.000,=
- Vier stimuleringsbijdragen
- Het Comité van Aanbeveling aangevuld met de kinderhartchirurgen
- Landelijk consortium aangeboren Hartafwijkingen opgericht in samenwerking met de Hartstichting
- Hartekind is een gevestigde naam aan alle belangrijke *'tafels'*
- Groei en verdere professionalisering van kantoor en bestuur
- Stabiele basis vanuit bestuur
- Een nieuwe, bijzondere ambassadeur verbonden
- Financiële processen verder ontwikkeld volgens RJ 650
- Invoering van regiocoördinatoren
- Oprichting Financiële Advies Commissie en Ouderraad
- Project nieuwe database is gerealiseerd ter vervanging van KinCor/Concor

Wat komt er in 2020?

Deze zaken staan er voor 2020 op het programma:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
 - Financiële Advies Commissie voor ontwikkeling financiën, governance en risk
 - Begeleiding en ontwikkeling kantoor en bestuur vanuit externen
 - Raad van Advies als kritische vriend (in ontwikkeling naar Raad van Toezicht)

- Doorontwikkelen van het callproces, de Wetenschappelijke adviesraad en Internationale reviewers
- Effectief gebruik van alle geïmplementeerde systemen (ExactOnline, Salesforce, Mailchimp, Website)
- Groei in fondsenwerving door middel van:
 - Uitbouwen van evenementen zoals Weissensee, Gala, Challenge, Collecteweek, Dam tot Dam
 - Groei door middel van nieuwe evenementen , zoals de Hartekind Ride en Hartekind Walk
 - Verdubbelen van donateurs (via de samenwerking met de Hartekind Centrumbijeenkomsten)
 - Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
 - Door ontwikkelen van zakelijke fondsenwerving via de Hartekind Businessclub
- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
 - Thema tijdens de Hartekind week 2020 *'Ik heb je hart gemist'*
 - Professionaliseren van de huisstijl en marketing communicatie
 - Campagne met de ambassadeurs in samenwerking met alle hartcentra
 - Vergroten van de online en offline zichtbaarheid (met het te realiseren Hartekind Boek)
- Vergroten van de impact door middel van:
 - Doorontwikkelen van het onderzoeksproces in samenwerking met het Comité van Aanbeveling (CvA), Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en internationale commissie
 - Nieuwe call voor 2020 met één groot project, twee keer per jaar stimulering en het consortium
 - Samenwerking met partners, zoals andere fondsen, innovatieve organisatie en instanties
 - Vergroten samenwerking met nieuwe academische centra en perifere ziekenhuizen

Wij bedanken iedereen die in 2019 een bijdrage heeft geleverd aan de prachtige groei van Stichting Hartekind en hopen dat de groep hartevrienden in 2020 alleen maar verder door groeit. Zo kunnen wij samen de overlevingskans vergroten en de kwaliteit van leven van alle Hartekinderen verbeteren.

Met hartelijke groet, namens het bestuur,

Joost Riphagen
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
Bank: NL62 INGB 0004 3126 88

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 kantoor. In dit hoofdstuk staat omschreven wat de doelstelling is van Stichting Hartekind, hoe het bestuur zich heeft ontwikkeld, welke stappen kantoor heeft doorgemaakt, 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.

Stichting Hartekind wil dit bereiken door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en innovatieve projecten. Het is de visie van Stichting Hartekind om hartekinderen onbezorgd kind te laten zijn. Het is de missie van Stichting Hartekind om via de 25.000 hartekinderen en hun omgeving heel Nederland in beweging te krijgen voor een betere toekomst voor hartekinderen. De beweging is gericht op het vergroten van de bekendheid van het probleem en Stichting Hartekind én het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.

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 kantoor en houdt toezicht op de werkzaamheden van kantoor. Het bestuur stelt de begroting vast.

In de bestuursvergaderingen rapporteert kantoor aan het bestuur 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 kent per 31 december 2019 deze leden:

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| • Voorzitter | Joost Riphagen |
| • Secretaris | Ineke Kolinj |
| • Penningmeester | Olivia van Dorth tot Medler |
| • Onderzoek | Ruth Schotborgh |
| • Zakelijke fondsenwerving | Arnout Trampe |
| • Particuliere fondsenwering | Anco Scholte ter Horst |
| • Media en Public Relations | Hans Twint |

In 2019 heeft Koen Pruyboom besloten zijn functie als secretaris neer te leggen. Wij zijn er in geslaagd een nieuw bestuurslid, Ineke Kolinj, aan te trekken. Ruth Schotborgh legt per 31-12-2019 haar functie als bestuurslid Onderzoek neer. Gesprekken met potentiële plaatsvervangers voor de rol werden gevoerd. Wij danken Koen en Ruth voor hun inzet voor Hartekind.

Kantoor

Voor kantoor was het een jaar met meer stabiliteit. Na het vertrek van twee medewerkers in 2018 en de komst van een nieuwe medewerker marketing en evenementen, heeft kantoor het afgelopen jaar kunnen bouwen aan een stabiele basis. Hierbij zijn het kantoor en het bestuur door externen begeleid en ondersteund. Het kantoor is in 2019 versterkt met twee medewerkers, Loes Vedder in de rol van Medewerker Support en Marjanne Lafère in de rol van Fondsenwerver. Het kantoor is nu op volle sterkte en klaar voor verdere professionalisering. Het kantoor speelt een cruciale rol in het werven van fondsen, opzetten van acties om de naamsbekendheid te vergroten en het organiseren van de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Het kantoor wordt aangestuurd door het bestuur, waarbij de voorzitter en secretaris als primair aanspreekpunt fungeren.

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 rondom de landelijke call. In 2019 hebben de onderstaande personen zitting genomen in de Wetenschappelijke Adviesraad:

- Beatrijs Bartelds – kindercardioloog ErasmusMC – Sophia Kinderziekenhuis
- Hans Breur – kindercardioloog Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Arno Roest – kindercardioloog LUMC
- Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg LUMC
- Ward Vanagt – Kindercardioloog UMCG

Hartekind Businessclub

De Hartekind Businessclub is in 2019 verder uitgegroeid en heeft twee bijeenkomsten gehad. De businessclub kent op dit moment ongeveer 100 enthousiaste leden. De Hartekind Businessclub is een ongewone businessclub. Het is een club van ondernemers en ondernemende managers die Stichting Hartekind een warm hart toe dragen. Het lid investeert geen *'lidmaatschapsgeld'*, maar komt in actie voor Stichting Hartekind. Dit kan door een donatie te doen, met een bedrijventeam mee te sporten, diensten te leveren of het netwerk beschikbaar te stellen.

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. Deze mensen waren op 31 december 2019 onderdeel van de Raad van Advies:

- Arjan Steevens
- Adriana van Dooijeweert
- Barbara Hellendoorn
- Fred Toussaint
- Irene Kuijpers
- Katinka Huijberts
- Peter Willem van Lindenberg

Erkenningen

Stichting Hartekind beschikt over de volgende erkenningen:

- CBF Keurmerk
- ANBI

Stichting Hartekind is lid van Goede Doelen Nederland. Hartekind gebruikt de aanwezige kennis, kunde en inzichten van deze branchevereniging om haar organisatie te versterken.

Kinderhartcentra

In 2019 hebben we de goede relatie die wij met de academische kindercardiologische centra in Nederland hebben geïntensiveerd. Op advies van de Raad van Advies is ook het contact met de kinderhartchirurgen geïntensiveerd. Wij zijn dan ook ontzettend dankbaar dat de kinderhartcentra op alle manieren bereid zijn om Stichting Hartekind te helpen.

Comité van Aanbeveling

Het comité van aanbeveling bestaat uit de hoofden van de vier universitaire kinderhartcentra in Nederland. Zij geven Hartekind professioneel advies op het gebied van de onderzoeksagenda en zijn persoonlijk nauw betrokken bij Stichting Hartekind en aangeboren hartafwijkingen. Het Comité van Aanbeveling is dit jaar uitgebreid en daarmee geïntensiveerd door de toevoeging van de kinderhartchirurgen.

De leden bestaan uit:

- Prof. Dr. Nico Blom, hoofd kindercardioloog CAHAL (LUMC, VUmc en AMC)
- Prof. Dr. Wim Helbing, hoofd kindercardioloog Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. Rolf Berger, hoofd kindercardioloog UMC Groningen

- Prof. Dr. Gregor Krings, hoofd kindercardiologie UMC Utrecht
- Prof. Dr. Mark Hazekamp - Cardio Thoracaal chirurg LUMC - Hoofd CAHAL
- Prof. Dr. Ad Bogers - Cardio Thoracaal chirurg ErasmusMC

Begin 2020 worden ook de andere kinderhartchirurgen in een persoonlijk gesprek uitgenodigd plaats te nemen in het comité.

Ambassadeurs

Hartekind heeft in 2019 een nieuwe ambassadeur mogen verwelkomen: Yara van Kerkhof, Olympisch kampioene shorttrack en tevens hartekind. 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
- Martijn Fischer: acteur / zanger
- Ellen van Langen: Olympisch kampioen op de 800 meter in Barcelona
- Sanne Keizer: volop in training voor Tokio 2020
- Avalon Aardoom: shorttrackster en hartekind
- Skip Boekhorst: danser en hartekind
- ZO! Gospel Choir
- Yara van Kerkhof: Olympisch kampioen shorttrack op de 500 meter en 3000 meter aflossing in Pyeongchang en hartekind

3. OVER HARTAFWIJINGEN BIJ KINDEREN

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 70% van de aangeboren hartafwijkingen worden ontdekt tijdens de 20 weken echo halverwege de zwangerschap. Aangeboren hartafwijkingen in zijn totaliteit zijn niet zeldzaam maar 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 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 die van hun ouders, broers en zussen, zo normaal mogelijk wordt? Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn.

Dit allemaal met hetzelfde doel:

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

4. WAAROM ONDERZOEK ZO BELANGRIJK IS

Een 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. Toch sterven er jaarlijks nog veel te veel kinderen aan een hartafwijking. Kinderen met een hartafwijking hebben daarnaast helaas een leven lang te maken met beperkingen. Dit kan en moet anders! Daarom hebben alle kinderhartcentra in Nederland en Stichting Hartekind 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 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, thorax-chirurgen, psychologen, fysiotherapeuten, anesthesisten, verpleegkundigen, intensivisten, onderzoekers en andere betrokkenen. Op 8 november hebben de leiders van de kinderhartcentra een symbolische handtekening gezet onder de agenda. Daarmee geldt deze agenda als richtlijn om in de komende 10 jaar het verschil te maken. Op de volgende pagina's zijn de vijf thema's uit de onderzoeksagenda omschreven. Je leest steeds een achtergrond en de doelstellingen per thema terug.

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.

5. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN 2019

Vernieuwend onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen vereist een aanpak die gericht is op de specifieke eigenschappen van deze vorm van hart- en vaatziekten. Zo zien we bijvoorbeeld dat de mechanismen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van hartfalen en hartritmestoornissen wezenlijk anders zijn dan bij gedurende het leven verworven hart- en vaatziekten. Waar bij de laatste vooral problemen optreden met de linkerhartkamer, hebben kinderen met een aangeboren hartafwijking vaak problemen van de werking van de rechterhartkamer. Omdat het bestuur van Hartekind uit ervaringsdeskundigen bestaat en niet uit wetenschappers, beoordelen we samen met de Wetenschappelijke Advies Raad, internationale reviewers en de Ouderraad alle onderzoeksaanvragen.

Onderzoeksall 2019

Tijdens de presentatie van de landelijke onderzoeksagenda voor hartafwijkingen bij kinderen in Amsterdam in 2018 heeft Hartekind een nieuwe onderzoeksall uitgeschreven. Dankzij onze donateurs hebben we een onderzoeksall met een recordbedrag van € 560.000,= kunnen uitschrijven. De call bestaat uit twee delen. Er is een bedrag van € 500.000,= ter beschikking gesteld voor een multicenter onderzoek die resultaten kan boeken in onderzoeksthema 3, 4 of 5 van de onderzoeksagenda. Daarnaast worden er vier stimuleringsbijdragen ter beschikking gesteld van ieder EUR 15.000,- . De stimuleringsbijdrage dient gekoppeld te zijn aan 1 van de 5 thema's uit de onderzoeksagenda.

Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen

Stichting Hartekind heeft de ambitie om het verschil te maken in Nederland voor kinderen met een hartafwijking. Hartekind is daarom in 2019 een samenwerking gestart met de Nederlandse Hartstichting om voor alle kinderen én volwassenen met een hartafwijking op lange termijn het verschil te maken. De visie is om een landelijke netwerk voor onderzoek op te zetten rondom het thema van aangeboren hartafwijkingen. De eerste stap is het financieren van een onderzoeksconsortium met een bedrag van € 3.000.000,=. In 2019 zijn kwartiersmakers Wim Helbing, Mark Hazekamp en Jeroen Bakkers gestart met het ontwikkelen van een onderzoeksvoorstel. Eind 2019 is het project goed gekeurd door de wetenschappelijke adviesraad ISAC. In juni 2020 gaat het onderzoek van start. Hartekind is heel trots op de samenwerking met de Hartstichting én alle onderzoekers in Nederland.

Lopende onderzoeken

FUTURE

Stichting Hartekind heeft € 530.000,= toegekend aan een driejarige studie om beter zicht te krijgen op de hartafwijking bij nog niet geboren kinderen met een hartafwijking. Het onderzoek richt zich op het toepassen van de nieuwste MRI-technieken waardoor 3D beelden gemaakt kunnen worden van het babyhart zonder gezondheidsrisico's voor moeder en kind. Door de gedetailleerde informatie kunnen specialisten de operatie na de geboorte beter voorbereiden en kunnen ouders veel concreter geïnformeerd worden. Ook geeft deze MRI-techniek meer inzicht in het ontstaan van eventuele hersenschade.

3D-beeld

Tegenwoordig worden aangeboren hartafwijkingen meestal ontdekt tijdens de 20 weken echo. Opereren vlak na de geboorte is in de meeste gevallen noodzakelijk. De gevolgen van de hartafwijking en de operatie kunnen voor deze kwetsbare kinderen levensbedreigend zijn of bepalend voor de kwaliteit van

leven. Om een betere diagnose te kunnen stellen van de hartafwijking kan na de 20 wekenecho een MRI gemaakt worden bij nog niet geboren kinderen met een hartafwijking. Met de nieuwste technieken is het mogelijk een 3D beeld te maken van het hart en de grote bloedvaten, zonder moeder en ongeboren kind te belasten met straling. Hiermee komt voor specialisten meer gedetailleerde informatie beschikbaar voor de uit te voeren operatie. Ook ouders kunnen zo beter geïnformeerd worden en een betere uitleg krijgen over de gezondheid van hun nog niet geboren kind. Deze nieuwe 3D techniek is een doorbraak van de foetale MRI op het gebied van het hart en grote bloedvaten.

Inzicht

Naast de beeldvorming van het hart geeft de foetale MRI veel meer inzicht in het ontstaan van hersenschade en de verdere ontwikkeling daarvan bij aangeboren hartafwijkingen. Stichting Hartekind heeft besloten het ingediende onderzoek voor de foetale MRI te financieren. Dit is voor Stichting Hartekind de grootste toekenning ooit; meer dan € 500.000,- voor de aankomende drie jaren. Reden voor toekenning is dat op basis van resultaten uit het buitenland er veel verschil gemaakt kan worden in de beeldvorming van het hart en ook in de ontwikkeling van hersenschade. De verwachte resultaten van dit veelbelovende onderzoek hebben impact vanaf 20 weken zwangerschap tot op latere leeftijd van mensen met een aangeboren hartafwijking.

FUTURE-study

Het onderzoek, the FUTURE-study, zal in 2020 gestart worden in Utrecht, waarna de kennis en expertise uitgerold zal worden in heel Nederland. Deze stap is een uitwerking van de landelijke onderzoeksagenda van Stichting Hartekind en daarmee uniek in de nationale samenwerking tussen de kinderhartcentra op het gebied van aangeboren hartafwijkingen.

Stimuleringsbijdragen

Stichting Hartekind heeft in 2019 vier stimuleringsbijdragen toegekend. Dit zijn:

1. De GSET – ICD studie voor het goed instellen van de ICD om onterechte pijnlijke en levensgevaarlijke schokken bij hartekinderen te voorkomen
2. Wandspanning meten middels MRI om het ontstaan van hartfalen bij kinderen met een hartafwijking beter te begrijpen
3. Thuismonitoring via een app na hartoperaties bij baby's om om informatie sneller en accurater te delen tussen ouders en zorg professionals
4. Trainen van hersenfuncties bij kleuters om inzicht te krijgen hoe executieve functies te verbeteren bij kinderen met een hartafwijking door deze te trainen

Racer

Kinderen met een aangeboren hartafwijkingen kunnen tegenwoordig goed behandeld worden. Dat succes is tot nu toe gedefinieerd als *'overleven'*; de kinderen zijn behandeld, maar niet genezen. Kinderen met een hartafwijking hebben een grotere kans op het krijgen van hartfalen, hartritmestoornissen en longproblemen. Terwijl andere kinderen uit dezelfde groep weinig tot geen problemen hebben. Om een goede indicatie te krijgen van het inspanningsniveau dat kinderen aankunnen wordt een inspanningstest of ergometrie test gedaan, ook wel *'Cardio-Pulmonale Exercise Test (CPET)'*. Deze test wordt ook gebruikt om te voorspellen of een kind later problemen krijgt. Voor kinderen met een hartafwijking is de interpretatie van deze test een probleem. Er zijn namelijk geen waardes bekend waar kinderen met een hartafwijking aan moeten voldoen. Nu worden de waardes van kinderen met een hartafwijking vergeleken met hun gezonde leeftijdsgenoten. Het Racer onderzoek

beoogt deze waardes voor een aantal veel voorkomende hartafwijkingen te bepalen. Lees hier meer over dit onderzoek: <https://www.hartekind.nl/onderzoeken/racer>.

Velocity

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Wilhelmina Kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) gaan in een gezamenlijk onderzoek de Vier Dimensionale Flow MRI (4D-Flow MRI) beeldtechniek gebruiken om bloedstroomprofielen bij kinderen met een aangeboren hartafwijking te analyseren: de VELOCITY-studie. Onderzoekers van de afdelingen kindercardiologie en radiologie van het LUMC en van het Wilhelmina Kinderziekenhuis / UMCU slaan de handen in een. De volgende onderzoekers willen met behulp van 4D flow MRI heel gedetailleerd naar het hart van patiënten met een aangeboren hartafwijking gaan kijken. In 2018 is het gelukt om dit onderzoek toe te kennen. Lees hier meer over dit onderzoek: <https://www.hartekind.nl/onderzoeken/velocity>.

Kincor

Stichting Hartekind gelooft in de kracht van data om wetenschappelijk onderzoek nog doelmatiger en efficiënter te laten verlopen. Op verzoek van de kindercardiologen heeft Stichting Hartekind daarom in 2019 een bedrag toegezegd voor het ondersteunen van de onderzoeksdatabase Kincor. Eén van de uitgangspunten is dat vanaf nu alle onderzoeken van Stichting Hartekind door middel van deze database worden uitgevoerd om zo nog meer te leren over hartafwijkingen bij kinderen. Kijk hier voor meer informatie over Kincor: <https://kincor.nl/>.

Kijk voor andere lopende onderzoeken op de website van Hartekind: www.hartekind.nl.

Afgeronde onderzoeken in 2019

Preventie hersenschade

Hersenschade komt voor bij de helft van de kinderen met een ernstige aangeboren hartafwijking (AHA). Deze schade kan worden veroorzaakt:

- voor de geboorte (prenataal)
- rond de geboorte (perinataal)
- gedurende de eerste levensmaanden (neonataal)
- rond/tijdens de open hartoperatie (perioperatief)

Met een groot onderzoek wil het UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) uitzoeken wanneer hersenschade ontstaat bij een aantal veel voorkomende ernstige aangeboren hartafwijkingen en hoe de hersenschade door een interventie met 50% gereduceerd kan worden. Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek: <https://www.hartekind.nl/onderzoeken/preventie-hersenschade>.

Afgeronde onderzoeken

- HEDUS studie
- POLAR study
- Hart op weg
- Vermindering van de effectieve stralingsdosis bij 3 dimensionale rotatie angiografie (3DRA)
- Ontwikkeling van Nederlandse kinderen met een congenitaal AV-bloek over periode van 10 jaar
- 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>.

6. TERUGBLIK 2019

Groei

In 2019 is de groei van de voorgaande jaren mooi doorgezet. Met name in de eerste helft van het jaar heeft Stichting Hartekind een forse groei laten zien. Dit komt mede door een aantal mooie donaties, een zeer succesvolle Hartekind Weissensee en het tweede Hartekind Gala dat in een succesvolle Hartekind week gegeven is. De totale som van baten is daarmee uitgekomen op € 872.302.

Kantoor

Voor kantoor was het een jaar met meer stabiliteit. Na het vertrek van twee medewerkers in 2018 en de komst van een nieuwe medewerker marketing en evenementen, heeft kantoor het afgelopen jaar kunnen bouwen aan een stabiele basis. Hierbij zijn het kantoor en het bestuur door externen begeleid en ondersteund. Het kantoor is in 2019 verder versterkt met twee medewerkers, Loes Vedder in de rol van Medewerker Support en Marjanne Lafère in de rol van Fondsenwerver. Het kantoor nu op volle sterkte en klaar voor verdere professionalisering.

Acties & vrijwilligersorganisatie

De vrijwilligersorganisatie van Stichting Hartekind groeit mooi door! Het besluit om met regiocoördinatoren te werken, begint haart vruchten af te werpen. Dit was duidelijke terug te zien tijdens een succesvolle vrijwilligersbijeenkomst en een sterk gegroeide landelijke collecteweek. Ook het aantal acties dat in het land wordt georganiseerd, groeit sterk. Deze weg wordt doorgezet, waarbij in 2020 tijdens de vrijwilligersbijeenkomst aandacht wordt besteedt aan het bedanken van alle belangrijke vrijwilligers!

Risicomanagement

Hartekind heeft de belangrijkste risico's in kaart gebracht. Om deze effectief te kunnen beheersen, blijven we mogelijke bedreigingen en beheersmaatregelen continu monitoren. 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. Stichting Hartekind is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Dit voor verdere kennisdeling en ondersteuning. Daarnaast is dit een goed netwerk om kantoor en bestuur extra opleidingsmogelijkheden te bieden.

Onderstaand worden de belangrijkste beheersingsmaatregelen beschreven. 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 deelnemers, 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 doorgedaan. Ook is er jaarlijks een '*vernieuwing brainstormsessie*' en wordt er gekeken naar voldoende uitbreiding. Hier komt bijvoorbeeld uit dat er in 2020 ook met een externe partij een evenement wordt georganiseerd; de Hartekind Ride.

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.

In het hoofdstuk ‘*Wetenschappelijk onderzoek*’ is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen projecten 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. 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 een financiële – een belangrijke rol. De leden dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van Hartekind. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstrengeling.

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 van Hartekind. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken.

De conclusie is gerechtvaardigd dat Hartekind wederom een uiterst succesvol jaar heeft gekend, waarin veel is bereikt. Net als in voorgaande jaren is dit een extra stimulans om door te gaan op de ingeslagen weg. Wij zijn mateloos trots op onze collega’s, vrijwilligers en alle andere betrokkenen vanwege hun enorme inzet!

7. EVENEMENTEN IN 2019

Alternatieve elfstedentocht op de Weissensee

In januari hebben we met een grote groep schaatsers voor het achtste jaar de alternatieve elfstedentocht op de Weissensee geschaatst. Daarmee hebben de schaatsers sponsorgelden opgehaald voor het terugdringen van hartfalen. Wat bijzonder is om te zien is dat we veel schaatsers elk jaar weer terug zien komen en dat de groep en de opbrengst wederom enorm is! De groep schaatsers was dit jaar weer groter dan het gemiddelde over de afgelopen jaren. De opbrengst was meer dan € 71.000,=!

Hartekindweek en Hartekindgala

Voor het derde de opeenvolgende jaar is in de week van 14 februari de Hartekindweek gehouden. De Hartekind week kende naast een hoop regionale aandacht voor Hartekind een nieuw hoogtepunt, de rozenactie. Meer dan 6.000 rozen zijn verkocht in de steden van de kinderkhartcentra en via de actie met Ruben Nicolai zijn nog een duizenden digitale rozen verstuurd. Prachtig voor de bekendheid van Hartekind.

Businessclub

In 2019 heeft de businessclub twee bijeenkomsten gehad. De eerste vond plaats tijdens het Hartekind Gala, waar businessclub leden een tafel konden kopen. Daarnaast vond een prachtige bijeenkomst plaats op 29 oktober bij Arval in Houten. Met meer dan 140 gasten was dit de meest succesvolle bijeenkomst tot nu toe.

Hartekind Challenge

Op zaterdag 15 juni vond een nieuwe editie plaats van de Hartekind Challenge. Deze keer in de mooie bossen van Kasteel Groeneveld in Baarn. Voor iedereen was er wat te doen. Voor de allerkleinsten was er een superheldenparcours, voor de grotere kids een 'escape the park' en voor de sportievelingen een hardloopwedstrijd. Bijzonder was het centrale 'hart' met een heus foodtruckfestival. Met een opbrengst van meer dan € 90.000,= was het de meest succesvolle challenge tot nu toe!

Landelijke collecteweek

In 2019 hebben we er wederom voor gekozen een volle week als Hartekind Collecteweek aan te wijzen. Dit om de vrijwilligers meer dagen en vrijheid te geven om te collecteren. Naast het collecteren van geld, is extra promotie en zichtbaarheid op straat een belangrijke reden dit te doen. In totaal zijn er meer dan 50 teams van collectanten de straat op gegaan. De collecte is volgens het collecte protocol opgezet en uitgevoerd. Er is een recordopbrengst opgehaald van bijna € 50.000,=.

Bijeenkomsten kinderkhartcentra

In 2019 hebben we gezamenlijk met de kinderkhartcentra en de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen bijeenkomsten gehouden in de kinderkhartcentra. Deze bijeenkomsten hebben een sterk informatief karakter en verstevigen de band met onze achterban.

Gecertificeerde vrijwilligerstraining

Voor het derde opeenvolgende jaar hebben we een landelijke vrijwilligers trainingsdag georganiseerd. Onder leiding van het bestuur en kantoor hebben vrijwilligers geleerd hoe ze het Hartekind verhaal kunnen vertellen, hoe ze zelf een actie kunnen organiseren, hoe ze een presentatie op een basisschool kunnen geven en hoe ze kunnen fondsenwerven in de regio.

Donaties, acties en fondsen

In 2019 zien wij een sterke groei in de opbrengsten uit acties vanuit onze achterban, zowel van bedrijven als particulieren. Hier zijn wij erg trots op, dat zoveel mensen acties voor Stichting Hartekind organiseren. De éénmalige donaties zijn enorm gestegen ten opzichte van 2018. Dit komt vooral door een prachtige donatie vanuit een organisatie die wenst niet te veel publiciteit te besteden aan de donatie. De periodieke donaties komen in 2019 uit op € 30.274,=. Dat is wederom een prachtige groei van bijna 40% (!).

8. VOORUITBLIK 2020

Organisatie

In 2020 zal de nadruk liggen om de impact die we willen maken op het leven van Hartekinderen verder te vergroten. Dit willen we onder andere doen door samenwerkingsverbanden aan te gaan met andere organisaties die ons kunnen helpen onze doelstellingen te verwezenlijken. Denk hierbij aan het verder uitbouwen van het landelijk consortium, een intensieve samenwerking met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en andere belangen organisaties. Binnen kantoor blijven we continu verbeteren. Ook in 2020 zal de focus liggen op verdere professionalisering van de functies en invulling daarvan. We geloven door gericht partners te zoeken om mee samen te werken we onze ambitie kunnen realiseren, daarnaast zal focus liggen op:

- Professionaliseren van de organisatie door middel van:
 - Financiële Advies Commissie voor ontwikkeling financiën, governance en risk
 - Begeleiding en ontwikkeling kantoor en bestuur vanuit externen
 - Raad van Advies als kritische vriend (in ontwikkeling naar Raad van Toezicht)
 - Doorontwikkelen van het callproces, de Wetenschappelijke adviesraad en Internationale reviewers
 - Effectief gebruik van alle geïmplementeerde systemen (ExactOnline, Salesforce, Mailchimp, Website)
- Groei in fondsenwerving door middel van:
 - Uitbouwen van evenementen zoals Weissensee, Gala, Challenge, Collecteweek, Dam tot Dam
 - Groei door middel van nieuwe evenementen, zoals de Hartekind Ride en Hartekind Walk
 - Verdubbelen van donateurs (via de samenwerking met de Hartekind Centrumbijeenkomsten)
 - Werven van fondsen via stichtingen en andere fondsen
 - Door ontwikkelen van zakelijke fondsenwerving via de Hartekind Businessclub
- Marketing & landelijke naamsbekendheid door middel van:
 - Thema tijdens de Hartekind week 2020 *'Ik heb je hart gemist'*
 - Professionaliseren van de huisstijl en marketing communicatie
 - Campagne met de ambassadeurs in samenwerking met alle hartcentra
 - Vergroten van de online en offline zichtbaarheid (met het te realiseren Hartekind Boek)
- Vergroten van de impact door middel van:
 - Doorontwikkelen van het onderzoeksproces in samenwerking met het Comité van Aanbeveling (CvA), Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en internationale commissie
 - Nieuwe call voor 2020 met één groot project, twee keer per jaar stimulering en het consortium
 - Samenwerking met partners, zoals andere fondsen, innovatieve organisatie en instanties
 - Vergroten samenwerking met nieuwe academische centra en perifere ziekenhuizen

Hartekind evenementen

De bekende Hartekind evenementen willen we handhaven. Binnen deze evenementen zal de focus liggen om het aantal deelnemers en de hoogte van de opbrengst te verhogen. De Hartekind Challenge wordt gehouden in combinatie met de Zandvoort Circuit Run. Zo hopen wij de druk op kantoor rondom dit evenement te verlagen én de impact van het event te vergroten.

Bijeenkomsten kinderhartcentra

In 2020 worden de bijeenkomsten in de kinderhartcentra verder door gezet. Het doel van de bijeenkomsten is om ouders van Hartekinderen en hun omgeving te informeren over het werk van Stichting Hartekind en om hen te motiveren om samen met ons in actie te komen om fondsen te werven voor de financiering van onderzoek. Daarnaast hopen we om samen de naamsbekendheid en de bekendheid voor de impact van hartafwijkingen bij kinderen te vergroten.

Vrijwilligersorganisatie

In mei vindt er wederom een inspirerende vrijwilligersbijeenkomst plaats. Ondertussen blijven we doorbouwen aan een landelijk dekkend netwerk van vrijwilligers. Het werven van regiocoördinatoren blijft daarbij de belangrijkste prioriteit. Tijdens de vrijwilligersbijeenkomst vindt ook een leuke BBQ plaats, om alle vrijwilligers te bedanken.

Donaties en acties derden

Ons doel is om het aantal vaste donateurs in 2020 te verdubbelen.

Zakelijke fondsenwerving

Deze functie is per 1 april 2019 ingevuld door Marjanne Lafère. Haar voornaamste doel is de bedrijven die onderdeel zijn van de Hartekind Businessclub verder aan ons binden.

Onderzoek

In 2020 wordt opnieuw een call uitgeschreven. Daarbij wordt één landelijk onderzoek opgestart en wordt geld ter beschikking gesteld om kleinere (regionale) onderzoeken op te starten.

Samenwerking

Een belangrijk onderwerp in 2020 is *'samenwerken'*. Dit geldt voor een nauwere samenwerking met Hartekinderen, ouders, volwassen Hartekinderen en organisaties die zich inzetten rondom het *'hart'* om zo gezamenlijk te komen tot een betere kwaliteit van leven en het vergroting van de overlevingskansen!

Begroting 2020

De begroting voor 2020 is vastgesteld op € 850.000,-. Deze stijging zal vooral komen uit het groter maken van de bestaande evenementen en de professionalisering op fondsenwerving.

9. FINANCIËN

Hieronder de verkorte jaarrekening van 2019. 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 2019 verkreeg Stichting Hartekind in totaal € 872.302,- aan baten (in 2018 € 672.739,-) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd.

Baten van fondsen

In 2019 heeft Stichting Hartekind een fonds ontvangen van PNOZorg van € 192.330,80 dat volledig wordt toegekend aan de financiering van de Future Study.

Lasten

In 2019 heeft de Stichting Hartekind € 892.910,- besteed aan doelstellingen. Deze uitgaven kwamen volledig toe aan de doelstelling; het verbeteren van de kwaliteit van leven van Hartekinderen.

Wervingskosten

Voor de verkrijging van zelf geworven baten was inspanning nodig, waarvoor kosten werden gemaakt. In 2019 bedroegen deze € 138.961,- en maakte daarmee 20,44 % 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.

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 2019 een continuïteitsreserve om de continuïteit van Stichting Hartekind te waarborgen. Deze is verhoogd van EUR 75.000,- naar EUR 95.000,-

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

1. BALANS PER 31 DECEMBER 2019

(na bestemming saldo van baten en lasten)

	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Financiële vaste activa		1.500		1.200
Vlottende activa				
Belastingen		8.211		5.877
Vorderingen en overlopende activa		67.230		19.548
Liquide middelen		<u>1.495.259</u>		<u>1.082.372</u>
		1.570.700		1.107.797
		<u>1.572.200</u>		<u>1.108.997</u>

	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Reserves & fondsen		406.772		660.931
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	456		5.414	
Belastingen	3.980		1.568	
Nog uit te keren doelstellingen	1.091.183		408.123	
Overlopende passiva	<u>69.809</u>		<u>32.961</u>	
		1.165.428		448.066
		<u>1.572.200</u>		<u>1.108.997</u>

2. STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	<u>2019</u>		<u>2018</u>	
	€	€	€	€
Baten:				
Baten van particulieren		342.942		284.089
Baten van bedrijven		411.657		250.905
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		103.490		132.742
Baten als tegenprestatie voor levering van prod. en diensten		<u>14.213</u>		<u>5.003</u>
Som van de baten		872.302		672.739
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen				
Het verbeteren van de kwaliteit van leven voor hartekinderen		<u>892.910</u>		<u>168.302</u>
		892.910		168.302
Wervingskosten		138.961		100.863
Kosten van beheer en administratie		<u>92.640</u>		<u>67.243</u>
Som van de lasten		<u>1.124.511</u>		<u>336.408</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		- 252.209		336.331
Saldo financiële baten en lasten		<u>- 1.950</u>		<u>- 1.438</u>
Saldo van baten en lasten		<u><u>-254.159</u></u>		<u><u>334.893</u></u>
Bestemming saldo van baten en lasten:				
Toevoeging/onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		20.000		10.000
Bestemmingsreserve		<u>-274.159</u>		<u>324.893</u>
		<u><u>-254.159</u></u>		<u><u>334.893</u></u>

3. TOELICHTING OP DE JAARREKENING

Algemeen

Activiteiten

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

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

Verbonden partijen

Er zijn geen verbonden partijen.

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

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.

Continuïteit van de activiteiten

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen onder vlottende activa, 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.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's, de functionele valuta van de stichting.

Schattingen bij de toepassing van de grondslagen van waardering en resultaatbepaling

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend

beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft. Er zijn geen waarderingsgrondslagen naar de mening van het bestuur die kritisch zijn ten aanzien van schattingen en veronderstellingen voor het weergeven van de financiële positie.

Schattingswijzigingen

In het boekjaar 2019 hebben zich geen schattingswijzigingen voorgedaan.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

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.

Vorderingen en overlopende activa

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.

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.

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 en overlopende passiva

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

Grondslagen voor bepaling van saldo van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat 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.

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 toekenningbesluit 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.

4. TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019

ACTIVA

VASTE ACTIVA

Financiële vaste activa

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
<i>Waarborgsom huur</i>		
Stand per 1 januari	1.200	1.200
Waarborgsom Amstelveen	<u>1.500</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	2.700	1.200
Retour waarborgsom Zaandam	<u>-1.200</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u><u>1.500</u></u>	<u><u>1.200</u></u>

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen en overlopende activa

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Belastingen		
Omzetbelasting	3.709	5.877
Pensioenen	<u>4.502</u>	<u>0</u>
Vorderingen en overlopende activa	<u><u>8.211</u></u>	<u><u>5.877</u></u>
Vorderingen		
Vooruitbetaald Weissensee	<u>6.832</u>	<u>0</u>
	<u><u>6.832</u></u>	<u><u>0</u></u>
Overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	1.460	526
Nog te ontvangen rente	310	395
Netto lonen	-	487
Nog te ontvangen gelden	<u>58.628</u>	<u>18.140</u>
	<u><u>60.398</u></u>	<u><u>19.548</u></u>
Liquide middelen		
ING Betaalrekening, NL62 ING 0004 3126 88	105.214	52.500
ING Vermogen Spaarrekening, NL62 ING 0004 3126 88	1.300.000	1.000.307
ABN AMRO Betaalrekening, NL92 ABNA 0823 8554 06	<u>90.045</u>	<u>29.565</u>
	<u><u>1.495.259</u></u>	<u><u>1.082.372</u></u>

PASSIVA

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve	95.000	75.000
Reserve Future Study	-	460.931
Reserve Landelijk Consortium Aangeb. Hartafw.	-	125.000
Reserve Call 2020	<u>311.772</u>	-
	<u>406.772</u>	<u>660.931</u>
	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	75.000	65.000
Dotatie	<u>20.000</u>	<u>10.000</u>
Stand per 31 december	<u>95.000</u>	<u>75.000</u>
<i>Reserve Future Study</i>		
Stand per 1 januari	460.931	-
Dotatie	-	460.931
Onttrekking	<u>460.931</u>	-
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>460.931</u>
<i>Reserve Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen</i>		
Stand per 1 januari	125.000	-
Dotatie	-	125.000
Onttrekking	<u>125.000</u>	-
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>125.000</u>
<i>Reserve Call 2020</i>		
Stand per 1 januari	-	-
Dotatie	<u>311.772</u>	-
Stand per 31 december	<u>311.772</u>	<u>0</u>

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Kortlopende schulden		
Schulden aan leveranciers		
Crediteuren	<u>456</u>	<u>5.414</u>
Belastingen		
Loonheffing	<u>3.980</u>	<u>1.568</u>
	<u>3.980</u>	<u>1.568</u>
Nog uit te keren doelstellingen		
Hedus Study	0	11.250
EMDR	16.869	16.869
Pulmonale hypertentie	40.500	53.000
Preventie hersenschade	0	100.000
RACER	62.004	62.004
Velocity	150.000	150.000
Kincor	0	15.000
Future Study	530.000	0
Stimuleringsbijdrage ICD	15.000	0
Stimuleringsbijdrage Wandspanning	7.500	0
Stimuleringsbijdrage Thuismonitoring	4.310	0
Stimuleringsbijdrage Trainen hersenfucties	15.000	0
Landelijk Consortium Aangeb. Hart Afwijkingen*	<u>250.000</u>	<u>0</u>
	<u>1.091.183</u>	<u>408.123</u>
Overlopende passiva		
Reservering vakantiegelden	5.592	2.477
Vooruitontvangen inzake sponsoracties Weissensee	62.028	29.269
Nog te betalen kosten	<u>2.189</u>	<u>1.215</u>
	<u>69.809</u>	<u>32.961</u>

Voor het Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen bedragen de nog uit te keren doelstellingen € 250.000. Deze vormen een onderdeel van de totale voorwaardelijke toekenning door Stichting Hartekind van € 500.000 voor het financieren van het onderzoeksconsortium.

5. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	<u>2019</u>	<u>Begroot 2019</u>	<u>2018</u>
	€	€	€
Totaal baten			
De ontvangsten zijn in 2019 ten opzichte van 2018 met 30 % gestegen.			
Baten van particulieren	342.942	340.000	284.089
Baten van bedrijven	411.657	343.000	250.905
Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk	103.490	101.000	132.742
Baten als tegenprestatie voor levering van prod. en diensten	<u>14.213</u>	<u>6.000</u>	<u>5.003</u>
	<u>872.302</u>	<u>790.000</u>	<u>672.739</u>
<i>Baten van particulieren</i>			
Acties hartevrienden	99.044	54.000	53.906
Acties Stichting Hartekind	111.328	170.000	140.906
Eénmalige donaties	43.949	41.000	34.848
Collectes	58.347	48.000	32.774
Periodieke donaties	<u>30.274</u>	<u>27.000</u>	<u>21.655</u>
	<u>342.942</u>	<u>340.000</u>	<u>284.089</u>
<i>Baten van bedrijven</i>			
Acties hartevrienden	27.495	60.000	55.870
Acties Stichting Hartekind	43.279	180.000	122.943
Eénmalige donaties	336.768	100.000	70.692
Periodieke donaties	<u>4.115</u>	<u>3.000</u>	<u>1.400</u>
	<u>411.657</u>	<u>343.000</u>	<u>250.905</u>
<i>Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk</i>			
Baten uit serviceclubs	24.500	15.000	21.413
Baten van scholen	38.373	6.000	27.218
Baten uit een collecte in de kerk	4.515	5.000	4.947
Baten van andere goede doelen en stichtingen	<u>36.102</u>	<u>75.000</u>	<u>79.164</u>
	<u>103.490</u>	<u>101.000</u>	<u>132.742</u>
<i>Baten als tegenprestatie als levering van producten en diensten</i>			
Inschrijfgelden eigen evenementen	1.393	1.000	2.168
Opbrengst verkopen	<u>12.820</u>	<u>5.000</u>	<u>2.835</u>
	<u>14.213</u>	<u>6.000</u>	<u>5.003</u>
	<u>872.302</u>	<u>790.000</u>	<u>672.739</u>

Toelichting bestedingen

	Besteed aan doelstellingen	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	Het verbeteren van de kwaliteit van leven					
<u>Verstrekt aan subsidies</u>						
Future Study	530.000			530.000	500.000	-
Stimulerings- bijdragen	60.000			60.000	60.000	-
Landelijk Consortium Aangeb. Hartafwijking	250.000			250.000	250.000	-
Velocity	50.000			50.000	50.000	150.000
PacePro	2.910			2.910	-	3.302
Kincor					-	15.000
Uitbesteed werk		6.326	4.217	10.543	-	2.338
Communicatie kosten		32.063	21.375	53.438	72.000	66.332
Personeels- kosten		91.174	60.783	151.957	145.000	87.192
Huisvestingsko- sten		4.470	2.980	7.450	5.000	4.689
Kantoor- en algemene kosten		4.928	3.285	8.213	9.000	7.555
Afschrijving	-	-	-	-	-	-
Totaal	<u>892.910</u>	<u>138.961</u>	<u>92.640</u>	<u>1.124.511</u>	<u>1.091.000</u>	<u>336.408</u>

Toelichting verdeling in percentage

De verdeling is opgebouwd op basis van tijdsbesteding (personeelskosten) en verhouding percentage van de communicatie-, huisvesting-, kantoor- en algemene kosten. De verhouding bedraagt in percentage: Wervingskosten 60 % / Kosten beheer & administratie 40 %. De financiële administratie wordt door het kantoor van Stichting Hartekind wordt uitgevoerd (in tegenstelling tot jaren vóór 2017).

Stichting Hartekind heeft 4 stimuleringsbijdragen toegekend voor ICD, Wandspanning, Thuismonitoring en Trainen hersenfuncties van elk € 15.000. In bovenstaand overzicht is de som van deze stimuleringsbijdragen opgenomen.

In 2019 heeft Stichting Hartekind een fonds ontvangen van € 192.330,80 dat volledig wordt toegekend aan de financiering van de Future Study. Derhalve bedragen de wervingskosten in 2019 20,44% (2018: 14,99%) van de totale baten, waarbij in de berekening van dit ratio de opbrengsten vanuit dit fonds buiten beschouwing zijn gelaten.

	<u>2019</u>	<u>Begroot 2019</u>	<u>2018</u>
	€	€	€
Besteed aan doelstellingen			
Future Study	530.000	500.000	-
Stimuleringsbijdrage ICD	15.000	15.000	-
Stimuleringsbijdrage Wandspanning	15.000	15.000	-
Stimuleringsbijdrage Thuismonitoring	15.000	15.000	-
Stimuleringsbijdrage Trainen hersenfuncties	15.000	15.000	-
Landelijk Consortium Aangeboren Hartafwijkingen	250.000	250.000	-
Velocity	50.000	50.000	150.000
PacePro	2.910	-	3.302
Kincor	-	-	15.000
	<u>892.910</u>	<u>860.000</u>	<u>168.302</u>
Communicatiekosten			
Drukwerk	3.416	5.000	4.294
Overige promotiekosten	9.045	8.000	6.180
Reclame & marketing	3.262	6.000	5.437
Websitekosten	2.341	8.000	10.193
Kosten eigen fondsenwerving	30.951	35.000	32.514
Platform, ingehouden fees	4.423	10.000	7.714
	<u>53.438</u>	<u>72.000</u>	<u>66.332</u>
Personeelskosten en uitbesteed werk			
Lonen en salarissen	113.709	108.000	64.497
Sociale lasten	29.190	28.000	16.983
Overige personeelskosten	9.058	9.000	5.712
	<u>151.957</u>	<u>145.000</u>	<u>87.192</u>
<i>Lonen en salarissen</i>			
Bruto lonen	110.594	108.000	65.539
Mutatie vakantiegeldverplichting	3.115	-	-1.042
	<u>113.709</u>	<u>108.000</u>	<u>64.497</u>
<i>Sociale lasten</i>			
Werkgeversdeel sociale lasten	21.023	21.000	12.425
Werkgeversdeel pensioenlasten	3.664	3.500	2.177
Premie ziekteverzuimverzekering	4.503	3.500	2.381
	<u>29.190</u>	<u>28.000</u>	<u>16.983</u>
<i>Overige personeelskosten</i>			
Reiskostenvergoedingen	7.266	7.000	5.588
Onkostenvergoedingen	-	1.000	-
Overige personeelskosten	1.792	1.000	124
	<u>9.058</u>	<u>9.000</u>	<u>5.712</u>

Personeelsleden

In 2019 waren gemiddeld 4 personeelsleden werkzaam (2018: 3). De bestuursleden zijn onbezoldigd.

	<u>2019</u>	<u>Begroot 2019</u>	<u>2018</u>
	€	€	€
Huisvestingskosten			
Huur onroerende zaak	<u>7.450</u>	<u>5.000</u>	<u>4.689</u>
Kantoorkosten			
Kantoorbenodigdheden	812	300	188
Automatiseringskosten	1.719	2.000	1.926
Telefoon	1.580	500	620
Porti	2.508	3.000	2.715
Contributies en abonnementen	<u>751</u>	<u>1.000</u>	<u>1.282</u>
	<u>7.370</u>	<u>7.000</u>	<u>6.731</u>
Algemene kosten			
Verzekeringen	648	800	637
Bestuurskosten	-	-	-
Overige	<u>195</u>	<u>200</u>	<u>187</u>
	<u>843</u>	<u>2.000</u>	<u>824</u>
Financiële baten en lasten			
<i>Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</i>			
Rente en kosten banken	<u>1.950</u>	<u>350</u>	<u>1.438</u>

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben geen gebeurtenissen na balansdatum plaatsgevonden.

Ondertekening van de jaarrekening

Amstelveen, 31 januari 2020

Voorzitter – Joost Riphagen

Secretaris – Ineke Kolijn

Penningmeester – Olivia van Dorth tot Medler Zakelijke fondsenwerving – Arnout Trampe

Onderzoek – Ruth Schotborgh-Haakman

Particuliere fondsenwerving – Anco Scholte ter Horst

Media & PR – Hans Twint

Zorg, innovatie en internationalisering – Nathan van Doorn

OVERIGE GEGEVENS

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 rapport opgenomen jaarrekening 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 van Stichting Hartekind te Gemeente Breukelen gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit rapport opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Hartekind op 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; 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 rapport opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het rapport 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 *vereniging/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 gereede 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, 30 januari 2020
Van Oers Audit B.V.

BIJLAGEN

1. BESTUURSTERMIJNEN

Rooster van aftreding Bestuur Hartekind

Bestuursrol	termijn (rol)	aangetreden	aftreden	wie	in bestuur sinds	Opmerking
Voorzitter	1e	7/1/2017	7/1/2020	J.C. Riphagen	1/1/2016	
Secretaris	1e	1/12/2019	1/12/2022	I. Kolijn	1/12/2019	per 01-12-2019 overgenomen van K.C.J. Pruyboom
Penningmeester	1e	1/1/2017	1/1/2020	O. van Dorth tot Medler	11/3/2017	per 8-1-2018 Rol overgenomen van J.P. Deinum
Zakelijke Fondsenwerving	1e	7/1/2017	7/1/2020	A.A. Trampe	12/11/2013	
Particuliere Fondsenwerving	1e	11/3/2017	11/3/2020	A. Scholte ter Horst	11/3/2017	
Onderzoek	1e	8/12/2017	8/12/2020	R.A.R. Haakman	8/12/2017	
PR/Media	1e	1/1/2018	1/1/2021	H. Twint	1/1/2018	
Zorg, innovatie en samenwerking	1e	31/1/2019	31/1/2022	N. van Doorn	31/1/2019	

Gewenste rollen

Marketing en Communicatie Zie besluit 9 oktober 2017: rol wordt ondergebracht bij voorzitter (uitvoering door manager)

2. BESTUUR – HOOFD EN NEVENFUNCTIES

Hoofd en nevenfuncties

J.C. Riphagen	DOOR Training & Coaching - Algemeen directeur
N. van Doorn	Business controller Prinses Maxima centrum - utrecht
I. Kolijn	Relatiemanager Verwijzers HMC
O. van Dorth tot Medler	EY - Senior Advisor
A.A. Trampe	JP Morgan Europe Limited Amsterdam Branch. - Vice President
R.A.R. Haakman	Zonnehuisgroep IJssel-Vecht - Psycholoog Naviva Kraamzorg - Lid cliëntenraad KDV Villa Sproet - Lid oudercommissie
A. Scholte ter Horst	Pandora Ventures BV, investeringsmaatschappij en interim management, algemeen directeur Aqua Safety BV, bedrijf in keuringen en inspecties mbt veiligheidsmiddelen, algemeen directeur Oceanix Offshore BV, investeringsmaatschappij, commissaris Seateam Offshore Ltd, Member of the supervisory Board Stichting Panta Rhei, stichting met 15 basisscholen regio Leidschendam-Voorburg, lid Raad van Toezicht LBC Business Club, penningmeester
H. Twint	NTR - Executive Producer / Productie Coördinator Hans Twint mediaproducties - Executive Producer

Dank aan alle donateurs en vrijwilligers, die zich in 2019 hebben ingezet voor Stichting Hartekind!

Hogere overlevingskansen

Betere kwaliteit van leven



Kind zijn, **HART** nodig