



# Stichting Hidde Helpt Beleidsplan 2024 – 2030



# VOORWOORD

VOOR U LIGT HET BELEIDSPLAN VAN STICHTING HIDDE HELPT VOOR DE JAREN 2024 TOT EN MET 2029. HET IS HET TWEEDE BELEIDSPLAN DAT WE MOGEN OPSTELLEN EN HET MARKEERT EEN MOOI MOMENT IN HET BESTAAN VAN DE STICHTING: DE OPSTARTFASE, WAARIN WE TEVENS GROTE STAPPEN HEBBEN GEZET IN HET BEREIKEN VAN ONZE DOELEN, LATEN WE ACHTER ONS. VOOR ONS LIGT EEN NIEUWE FASE, WAARIN WE VERDER ZULLEN WERKEN AAN ONZE DOELEN EN DE STICHTING VERDER ZULLEN UITBOUWEN. DAAROVER LEEST U IN DIT BELEIDSPLAN, VEEL LEESPLEZIER!

MARIEKE LEMMERS, VOORZITTER  
RIJSWIJK, 19 AUGUSTUS 2024



# 1. INLEIDING

Hidde is geboren op een prachtige zomerdag in 2018. Een heerlijke, vrolijke, tevreden baby. Al snel blijkt dat hij, net als zijn vader en broers, een zeldzame aangeboren hartafwijking heeft. Waar de afwijking bij zijn vader en broers als het ware meegroeit met de rest van hun lichaam, is dat bij Hidde niet het geval. Hij overleed aan de gevolgen hiervan toen hij drie maanden oud was. Voor het gezin is dit een immens verlies en een grote schok. Hoe kan het zijn dat vader en broers wel ouder kunnen worden met de hartafwijking en Hidde niet?

Hidde is niet de enige die wordt geboren met een hartafwijking. Per jaar treft in Nederland ongeveer 1300 kinderen en hun ouders dit lot. Aangeboren hartafwijkingen zijn daarmee de meest voorkomende aangeboren aandoening, die ook nog eens doodsoorzaak nummer 1 zijn bij kinderen tot 15 jaar. De diagnose heeft veel gevolgen voor de zwangerschap, geboorte, levensvatbaarheid en levensverwachting van deze kinderen. Omdat er veel verschillende typen hartafwijkingen zijn, die in ernst sterk kunnen verschillen, is er veel specialistische kennis nodig voor behandeling en begeleiding.

Daarnaast komen kinderen met een aangeboren hartafwijking (en hun ouders, broers en zussen) op hun reis naar volwassenheid vele uitdagingen en obstakels tegen. Dit varieert van langdurige en/of veelvuldige perioden met opnames in het ziekenhuis, operaties en revalidatie tot beschikbaarheid van voorzieningen of gebrek aan kennis bij medewerkers van de kinderopvang of leerkrachten op school. Naar aangeboren hartafwijkingen wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Maar er is nog veel meer nodig! Het doen van onderzoek is noodzakelijk om de behandelmogelijkheden voor kinderen met een aangeboren hartafwijking te verbeteren. Daarnaast zijn vele initiatieven denkbaar en nodig om bijvoorbeeld de opleiding van (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen te verbeteren, het verblijf van ouders, broers en zussen in het ziekenhuis te vergemakkelijken en de informatievoorziening over aangeboren hartafwijkingen te verbeteren. Helaas is voor dit soort projecten vaak minder of geen budget beschikbaar en blijkt het moeilijk om (binnen de wetenschappelijke kaders) fondsen te werven. Terwijl juist dit soort projecten een groot verschil kunnen maken in het dagelijks leven van deze kinderen. Daar moet verandering in komen!



Op 25 oktober 2020, twee jaar na het overlijden van Hidde, is Stichting Hidde Helpt opgericht. De stichting is een initiatief van Hidde's ouders, Niels en Marieke. Door de jaren heen hebben zij veel ervaring opgedaan met het zorgen voor hun kinderen met een aangeboren hartafwijking. Hieruit is de wens ontstaan hun ervaring te delen en zo andere kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders, broers en zussen te helpen.

## 2. DOELSTELLING

Stichting Hidde Helpt heeft als doel het ondersteunen van (ouders van) kinderen met een aangeboren hartafwijking, het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen en onderwijs aan (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen. De stichting wil een bijdragen leveren aan projecten met de volgende doelen:

- verbeteren van de kwaliteit van leven van kinderen met een aangeboren hartafwijking
- vergemakkelijken van een verblijf in het ziekenhuis voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun familie
- ondersteuning van ouders en nabestaanden als een kind overlijdt aan een aangeboren hartafwijking
- ondersteunen van onderzoek naar behandelingen van aangeboren hartafwijkingen
- verbeteren van kennis en onderwijs over aangeboren hartafwijkingen en mogelijke behandelingen.

## 3. WERKZAAMHEDEN

De stichting organiseert acties om geld in te zamelen, waarmee projecten worden ondersteund die passen binnen de hierboven genoemde doelstelling. Op haar website [www.hiddehelpt.org](http://www.hiddehelpt.org) geeft de stichting informatie over haar acties en de projecten die met het ingezamelde geld worden ondersteund.

Het bestuur kiest de projecten waaraan de stichting bij wil dragen. Bij aanvang (zoals beschreven in het beleidsplan 2021 – 2024) was daarbij het uitgangspunt om steeds eerst een project af te ronden voor aan een volgend project zou worden begonnen. De praktijk bleek weerbarstiger. Actie 'Behouden hart', waarover hieronder meer, was nog onvoldoende concreet om



met het oorspronkelijk bepaalde benodigde bedrag te realiseren. Daarop heeft het bestuur besloten om parallel hieraan de tweede actie op te starten: kinderboek 'Het hart van Hidde'. Deze actie wordt hieronder beschreven. Als het in de periode waarop het onderhavige beleidsplan ziet opnieuw opportuun blijkt een volgende parallelle actie op te starten, dan zal het bestuur dat niet nalaten. Ook behoudt het bestuur zich de vrijheid voor om gedurende de looptijd van het beleidsplan wijzigingen aan te brengen in de manier waarop zij haar doelen tracht te bereiken. Het doel van de stichting is immers om zo veel mogelijk kinderen met een aangeboren hartafwijking te helpen. Hoe dan ook!

#### a) Actie 1 – “Behouden hart”

##### *Inleiding*

Het hart van Hidde is onderdeel van een collectie kinderharten met een aangeboren afwijking. Deze verzameling bijzondere harten wordt in Leiden, in het LUMC bewaard en gebruikt voor onderwijs en onderzoek. De eerste actie van Stichting Hidde Helpt heeft ten doel deze collectie toegankelijk te maken voor veel meer artsen en wetenschappers. Hiervoor is het wenselijk de gedoneerde harten met een MRI-scanner te digitaliseren. De actie draagt bij aan (wetenschappelijk) onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen, behandelmogelijkheden van patiënten en aan scholing van (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen wereldwijd. Daarbij draagt het digitaliseren van de gedoneerde harten ook bij tot behoud van deze harten die door de tijd en door het gebruik hiervan voor onderwijs in kwaliteit achteruit gaan. Het valt daarmee binnen de doelstelling van de stichting.

Ondanks het grote belang van het digitaliseren van de collectie harten, blijkt het moeilijk om (binnen de wetenschappelijke kaders) fondsen te werven voor het feitelijke digitaliseren. Het in een vervolgstap rubriceren en vertalen naar 3D-modellen, lijkt makkelijker te financieren omdat dit direct bijdraagt aan wetenschappelijk onderzoek en verbetering van kennis over aangeboren hartafwijkingen en behandelmogelijkheden. Om dit in gang te zetten, heeft stichting Hidde Helpt het werven van middelen voor de eerste fase van de digitalisering, het scannen van de collectie harten, als eerste financiële doel voor ondersteuning door de stichting gekozen. Hiervoor is een doelbedrag van 150.000 euro nodig.

##### *Periode 2021 – 2024*

In de periode 2021 – 2024 heeft herhaaldelijk overleg plaatsgevonden met de twee hoogleraren van CAHAL, locatie LUMC die de collectie harten beheren en de digitalisering vormgeven, Monique Jongbloed en Marco de Rooter. De



gesprekken gingen voornamelijk over het vinden van de juiste techniek voor digitalisering, waarbij tevens al werd nagedacht over de wijze van het verwerken van de enorme hoeveelheid daarbij gegenereerde data en de opslag ervan. De afgelopen jaren heeft de techniek van het scannen een grote ontwikkeling doorgemaakt, hetgeen heeft geleid tot de wens om een zeer geavanceerde techniek te gebruiken voor de harten uit de collectie. Hiervoor zijn zij een samenwerking aangegaan met prof. Andrew Cook, verbonden aan het Londense University College. Stichting Hidde Helpt kende de onderzoeksgroep eind 2023 een subsidie van € 25.000 toe. Dankzij deze bijdrage kan een eerste hart uit de Leiden collectie worden gescand met behulp van Synchrotron-based Hierarchical Phase Contrast Tomography (HiPCT). Deze zeer geavanceerde techniek maakt het mogelijk om aangeboren hartafwijkingen ongekend gedetailleerd in beeld te brengen. Hoewel deze methode relatief nieuw en daardoor prijzig is, is de meerwaarde van de beelden die er mee worden verkregen oneindig veel groter. Monique Jongbloed: *“Kennis over cardiovasculaire morfologie is van groot belang om aangeboren hartafwijkingen te kunnen begrijpen en behandelen. Met de hulp van Stichting Hidde Helpt kunnen we een jarenlang wens in vervulling laten gaan: het digitaliseren van de onvervangbare Leiden Collectie. Wij zijn vereerd en dankbaar om in dit project te kunnen samenwerken met professor Andrew Cook van University College London, om zo de eerste stappen te kunnen zetten naar waardevolle internationale samenwerkingen om onze kennis over cardiovasculaire morfologie uit te breiden en om anatomische collecties te behouden voor toekomstige generaties.”*

#### *Periode 2024 - 2030*

Met de 1<sup>e</sup> subsidie dragen wij bij aan één van de eerste stappen om deze techniek op grotere schaal te kunnen gebruiken. Uiteindelijk blijft het doel om artsen over de hele wereld via een platform te laten leren over aangeboren hartafwijkingen en zo hun patiënten nog beter te kunnen helpen. Want daar gaat het de stichting ten diepste om: leed voorkomen. Het specifieke doel van de stichting in het kader van deze actie is om vliegwiel te zijn. Dus om met onze bijdrage inzichtelijk te maken wat de mogelijkheden van de gekozen scantechniek zijn en op welke wijze schaalvergroting mogelijk zou kunnen zijn. Welke concrete vorm een volgende stap zal krijgen is nog niet bepaald. Het is niet noodzakelijk, maar wel wenselijk dat er vanuit de projectleiders terugkoppeling wordt gegeven over de eerste scan. Op basis van de inzichten die hiermee worden verkregen, kan worden gezien wat een volgende stap in het project zou kunnen zijn. En in het verlengde daarvan wat de bijdrage van de stichting hierin zou kunnen zijn.



Een volgende subsidieaanvraag zal in ieder geval moeten voldoen aan de volgende randvoorwaarden:

- er zijn geen andere fondsen beschikbaar om de aanvraag te financieren;
- de aanvraag moet voldoende concreet zijn; en
- met de aanvraag wordt een bijdrage geleverd aan het uiteindelijke doel (het digitaliseren van kinderharten met aangeboren afwijkingen en deze samenbrengen in een open source database), welke wordt onderbouwd met de te zetten stappen.

Indien het nodig is om voor een volgende subsidieaanvraag aanvullende fondsen te werven, dan zal dat te zijner tijd worden uitgewerkt in een intern Actieplan.

## b) Actie 2 – “Het hart van Hidde”

### *Inleiding*

Jaarlijks worden honderden kinderen aan hun aangeboren hartafwijking geopereerd. Meestal kort na de geboorte, maar vaak zijn ook daarna meerdere operaties nodig. Een operatie heeft veel gevolgen voor het leven van het kind en de omgeving, zowel in praktische zin als mentaal. Mentale gevolgen worden door kinderen soms (onbewust) levenslang met zich meegedragen. Een voorbeeld is het dagelijks zien van hun litteken. Ook kunnen heftige emoties na jaren nog terug te leiden zijn naar opgelopen trauma's rondom de operatie(s). In praktische zin zijn er ook veel uitdagingen. Erg belangrijk voor een kind is bijvoorbeeld contact houden met de klas en na stap voor stap te moeten revalideren, terug te keren naar school en daarna zelfs weer te gaan sporten. En dat kost veel tijd. Op de operatie zelf worden (kleine) kinderen goed voorbereid, daar is veel informatie en materiaal voor aanwezig. Dit ontbreekt nog voor de herstelperiode die na de operatie begint. Het boek “Het hart van Hidde” biedt hulp bij deze uitdagende periode. Het kan gebruikt worden door het kind dat geopereerd wordt, om te weten wat het kan verwachten, door ouders om vragen van het kind op begrijpelijke wijze te beantwoorden en door leerkrachten, BSO medewerkers en alle andere mensen om het kind heen.

Het boek wordt geschreven door Christine Kliphuis, geïllustreerd door Helen van Vliet en uitgegeven door uitgeverij De vier windstreken. Het verhaal in het boek is gebaseerd op de eigen ervaringen van kinderen die een openhartoperatie ondergingen en de mensen om hen heen. De boeken zullen in heel Nederland worden gegeven aan kinderen tussen de 6 en 10 jaar (ongeveer) die een openhartoperatie moeten ondergaan.



Momenteel wordt uitgewerkt op welke manier we deze kinderen het beste kunnen bereiken. Kansrijke opties zijn om het boek te laten uitdelen door kindercardiologen en pedagogisch medewerkers in de kinderhartcentra. Ook zal het mogelijk worden voor kinderen in de doelgroep om het boek kosteloos bij ons te bestellen. Het boek zal daarnaast te koop zijn voor geïnteresseerden via [www.hiddehelpt.com](http://www.hiddehelpt.com) (webshop).

#### *Periode 2021 – 2024*

Op 4 september 2023 is de fondsenwerving voor het boek van start gegaan en op het moment van het gereed komen van het onderhavige beleidsplan is het benodigde bedrag van €20.000 om het boek te realiseren verzameld. Schrijfster Christine Kliphuis is gestart met het schrijven van het verhaal. Hiervoor heeft zij zich laten inspireren en informeren door interviews te houden met verschillende artsen, ouders, kinderen en anderen die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen voorafgaand aan en nadat zij de openhartoperatie hebben ondergaan. Illustratrice Helen van Vliet maakte ten behoeve van de fondsenwerving alvast de onderstaande illustratie.



#### *Periode 2024 – 2030*

In 2024 is het manuscript van het boek afgerond en gezonden aan de uitgeverij ter verdere verwerking. In juni 2024 is Helen van Vliet gestart met het maken van de overige illustraties ter ondersteuning van het verhaal. Het streven is om het boek “Het hart van Hidde” in het najaar van 2024 te laten verschijnen. Nadat het eerste exemplaar feestelijk is uitgereikt, zullen verschillende kindercardiologen, pedagogisch medewerkers en bijvoorbeeld ook





fysiotherapeuten en revalidatiecentra het boek ontvangen. Zij kunnen de boeken uitdelen aan kinderen die een openhartoperatie zullen ondergaan en/of het boek kunnen gebruiken bij hun hulpverlening. Ook zullen Nederlandse bibliotheken het boek aangeboden krijgen om op te nemen in hun collectie. Geïnteresseerden kunnen het boek dan lenen, waardoor het voor een breed publiek beschikbaar wordt. Ook zal het boek via de stichting te koop zijn. De manier waarop dit alles zal worden bewerkstelligd, wordt bepaald en uitgewerkt door het bestuur.

Uit de opbrengst kan een eventuele tweede druk worden gefinancierd. Indien nodig worden hiervoor aanvullende fondsen geworven. Daarnaast zal worden verkend of het wenselijk is om het boek in andere talen te laten verschijnen. Dit kan zowel ten behoeve van kinderen in Nederland, maar eventueel (en indien daar behoefte aan is) in andere landen.

Minimaal een jaar na het uitdelen van de eerste boeken zal een evaluatie plaatsvinden. Onder andere wordt gekeken of de kinderen in de doelgroep het boek daadwerkelijk ontvangen. Indien nodig kan het proces van distributie worden aangepast en worden gezocht naar andere 'kanalen'. Ten behoeve van de evaluatie, wordt in ieder boek een losse pagina worden ingestoken met daarop de verwijzing naar een vragenlijst. Ouders van kinderen in de doelgroep wordt gevraagd hun ervaringen met het boek middels de vragenlijst aan ons kenbaar te maken.

### c) Algemene werkzaamheden

Ter verdere professionalisering van de stichting, zullen in de periode 2024 tot en met 2029 in ieder geval de volgende initiatieven worden ontplooid/voortgezet:

#### *Website's*

De website [www.hiddehelpt.org](http://www.hiddehelpt.org) zal opnieuw worden vormgegeven om een professioneler uiterlijk te krijgen. Op mobiele devices zal ten behoeve van de leesbaarheid nog steeds sprake zijn van een 'onepager'. Wanneer de website op een desktop of laptop zal worden bekeken, is het de bedoeling om met een menu te werken, zodat de beschikbare informatie beter kan worden geordend. Ook zal de website in het Engels worden vertaald.

De website [www.hiddehelpt.com](http://www.hiddehelpt.com) zal worden gebouwd en in gebruik worden genomen om de verkoop van het boek "Het hart van Hidde" aan geïnteresseerden te faciliteren. Deze website krijgt dan ook het format van een webshop.



Daarnaast zal de webshop worden benut om de Champagne Actie verder vorm te geven. Dit wordt voorbereid en uitgerold, maar niet voor 2025 gebruikt.

#### *Opbouwen en onderhouden netwerk*

Sinds de oprichting in oktober 2020 is gewerkt aan het genereren van bekendheid voor de stichting en het opbouwen van een netwerk met onder andere artsen, stichtingen met een vergelijkbaar doel, de patiëntenvereniging en anderen. Deze werkzaamheden zullen in de periode 2024 t/m 2029 worden voortgezet.

#### *Mogelijke derde actie*

We onderzoeken de wenselijkheid en mogelijkheden van een derde actie. Dit zou het uitschrijven van een call voor samenwerking kunnen zijn voor een klein, praktisch en doeltreffend initiatief van een derde, op het gebied van

- 1) leefstijl/dagelijks leven en/of
- 2) sport en/of
- 3) palliatieve zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking (en eventueel andere chronische ziekte).

#### *Ambassadrices*

We onderzoeken de mogelijkheid om de ambassadrices van Stichting Hidde Helpt te betrekken bij het organiseren van een of meerdere activiteiten voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Een voorbeeld hiervan is het organiseren van een hockey workshop, waarbij ambassadrice Mies (eventueel met een aantal teamgenoten) een hockey clinic verzorgt, waarbij een kindercardioloog, gespecialiseerd in sport aanwezig is. Niet alleen om een veilige setting te creëren voor de kinderen, maar ook om vragen van ouders te beantwoorden.

## 4. BESTUUR EN BELONING

Het bestuur van de Stichting Hidde Helpt bestaat momenteel uit de volgende personen:

Voorzitter en mama van Hidde  
Secretaris  
Penningmeester  
Algemeen bestuursleden

Marieke Lemmers  
Ada Gillissen  
Hanneke Spath  
Esther Kuperus  
Ondine Brent-Eysseric  
Sophie Bravenboer



Met ingang van 1 januari 2025 zal penningmeester Hanneke het bestuur helaas verlaten, waarna Sophie Bravenboer haar functie zal overnemen. Zij is in augustus 2024 toegetreden tot het bestuur.

Na de presentatie van het boek 'Het hart van Hidde', zal helaas ook algemeen bestuurslid Esther het bestuur verlaten.

Op deze plaats bedanken we hen beiden alvast heel hartelijk voor hun tijd en inzet.

In augustus 2024 is ook Ondine Brent-Eysseric toegetreden tot het bestuur, met als aandachtsgebied fondsenwerving, events & marketing. We zijn heel blij haar en Sophie in het bestuur te verwelkomen!

Stichting Hidde Helpt is gevestigd aan de Koninginnelaan 81 te Rijswijk en bereikbaar per e-mail: [info@hiddehelpt.org](mailto:info@hiddehelpt.org).

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun inzet. Als het wenselijk blijkt om onkosten te vergoeden, dan zal hiervoor een voorziening worden getroffen in een huishoudelijk reglement.

## 5. FINANCIIEEL

Stichting Hidde Helpt zamelt op verschillende manieren geld in. Hiervoor kunnen verschillende manieren en/of platforms gebruikt worden, die allen worden vermeld op de website van de stichting. Bijvoorbeeld een (periodieke) bankoverschrijving, gebruik van Tikkie, en middels het sluiten van een schenkingsovereenkomst. Niet genoemd maar wel mogelijk is vermelding van de stichting in testament. Aan de stichting kunnen zowel ongeormerkte als geormerkte donaties en schenkingen worden gedaan. Geormerkte giften worden enkel gebruikt voor het specifieke doel waarvoor zij gegeven zijn.

Stichting Hidde Helpt besteedt tenminste 90% van al haar uitgaven aan acties die binnen de doelstelling van de stichting vallen. Gelden komen op een bankrekening op naam van de stichting totdat zij kunnen worden uitgegeven aan de hiervoor omschreven doelen of – voor een klein deel – aan algemene kosten, zoals de hosting van de website. Gelden die gedoneerd worden voor specifieke acties worden alleen daaraan besteed.



In de jaren waarop dit beleidsplan ziet, is het waarschijnlijk niet nodig vermogen te gaan beleggen.

## 6. OVERIGE INFORMATIE

Stichting Hidde Helpt is ingeschreven in de Kamer van Koophandel onder nummer 80732542. Het BTW nummer van de stichting is: NL861778613B01. Stichting Hidde Helpt is door de Belastingdienst aangemerkt als ANBI (Algemeen Nut Bevorderende Instelling). Het bankrekeningnummer van de stichting is NL29ABNA0891864210.

## 7. PRIVACY

Stichting Hidde Helpt hecht veel waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens en respecteert uw privacy. Zij beschikt daartoe over een privacyverklaring, die te vinden is op de websites.



2024. Copyright Stichting Hidde Helpt. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.