

Ja, ik koop deze prachtige sculptuur en steun de Trombosestichting Nederland



TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

frankeren
a.u.b.

Artihove Art Centre
t.n.v. Trombosestichting NL
p/a Hoeksekade 162
2661 JL BERGSCHENHOEK

Ja, Ik koop de SOS Talisman en steun de Trombosestichting Nederland



TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Een
postzegel
plakken is
niet nodig,
mag wel.

SOS Talismanactie
Trombosestichting Nederland
Antwoordnummer 10099
2250 VB VOORSCHOTEN

NIEUWSBRIEF 2006

Dit is een uitgave van de **TROMBOSESTICHTING**
NEDERLAND

Burgemeester Voorschoten nieuwe voorzitter van de Trombosestichting Nederland

Op 28 maart nam Wilma Verver - Aartsen de voorzittershamer van de Trombosestichting Nederland (TSN) over van haar illustere voorganger mr. Jacques Leenen. In haar volle agenda als burgemeester van Voorschoten maakt ze graag ruimte vrij om het werk van de Trombosestichting Nederland te ondersteunen. Samen met Odette Paauwe - Insinger blikt ze vooruit.

**"Als iedereen deze nieuwsbrief
aan iemand anders geeft bereiken
we dubbel zoveel mensen".**

"Ik vind het heel belangrijk om ook naast mijn functie als burgemeester iets voor anderen te betekenen." Aan het woord is Wilma Verver. Sinds kort voorzitter van de Trombosestichting Nederland. "Ik vond en vind het nog steeds een hele eer dat ik ben gevraagd voor deze functie." Haar voorganger, Jacques Leenen, heeft het bestuur van de TSN in verschillende rollen ruim dertig jaar gediend. "Het enthousiasme waarmee Leenen dat heeft gedaan en de wijze waarop hij aan kwaliteitsverbetering heeft gewerkt, daar heb ik diepe bewondering voor." Als Verver wordt gevraagd wat ze in haar zittingsperiode van vier jaar gerealiseerd zou willen zien blijft ze de bescheidenheid zelf. "In de eerste plaats wil ik vasthouden aan wat Leenen in gang heeft gezet. Verder wil ik creatieve ideeën aanboren om nieuwe donateurs te krijgen. Daarin moeten we steeds vernieuwend zijn. Want er is geld nodig voor het medisch

wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose." In ruim twee decennia heeft Verver een schat aan bestuurlijke ervaring opgedaan. "Als voorzitter neem ik dat natuurlijk mee, maar ook heel belangrijk is dat ik het maatschappelijke speelveld goed ken en zo ook op het gebied van fondsenwerving mijn steentje bij kan dragen.>



< Vervolg Burgemeester Voorschoten nieuwe voorzitter van de TSN

"Daarmee slaat ze de spijker op de kop, want volgens Odette Paauwe - Insinger, directeur van de TSN, is ook anno 2006 nog steeds veel geld nodig voor het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van trombose. Paauwe: "Wij krijgen geen subsidie van de overheid, het geld dat nodig is voor het onderzoek moet allemaal door sponsors, donateurs en giften bijeen worden gebracht." En dat allemaal in de wetenschap dat alleen in Nederland al ruim 350.000 mensen zijn aangewezen op de zorg van de medewerkers van de trombose-diensten. Een aantal dat overigens nog steeds toeneemt. "Daarbij mag niet vergeten worden dat tussen de 45 en 50 procent van het aantal sterfgevallen direct of indirect het gevolg is van trombose", aldus Paauwe. Voor Verver is dat één van de redenen waarom ze de voorzittershamer oppakt. "Het is ontzettend belangrijk dat er aanvullend onderzoek komt en ik ben blij dat ik daarin nu mee kan denken. Iedereen kent in zijn omgeving wel iemand die ooit met trombose en de gevolgen daarvan te maken heeft gehad. Daarom moeten we er alles aan doen wat we kunnen om de oorzaken te achterhalen." Terwijl ze aan het woord

is valt de betrokkenheid van haar gezicht af te lezen. Niet verwonderlijk, want even later zegt ze heel openhartig dat haar vader door een hartinfarct is getroffen. "Het is heel belangrijk om de bewustwording van wat trombose is en vooral hoe het kan worden voorkomen, te vergroten. Want hoewel met trombose prima te leven valt, blijft voorkomen altijd nog beter dan genezen." Inmiddels is ze op het puntje van haar stoel gaan zitten en bevoegen gaat ze verder met haar hartverwarmende pleidooi. "Door gezond te leven en voldoende te bewegen kan iedereen zelf iets doen om trombose te voorkomen." In de persoon van Wilma Verver heeft de TSN een voorzitter gevonden die geknipt is voor haar rol. Paauwe over de keuze voor haar plaatsgenoot: "Op het moment dat we wisten dat we op zoek moesten naar een nieuwe voorzitter, komen namen van kandidaten voorbij. Het beschrijven van een profiel van de toekomstige voorzitter maakt je bewust van het feit dat de beoogde kandidaat moet beschikken over een goed maatschappelijk netwerk en zich betrokken moet voelen bij de doelstellingen en het werk van de stichting.



Toen kwamen we uit bij mevrouw Verver. Dat het bestuur en de directie gelukkig zijn met het positieve besluit van mw. Verver hoeft geen betoog. Bovendien is het wel heel plezierig dat mw. Verver als het ware om de hoek van het kantoor woont. Indien snel overleg noodzakelijk is zal dit in de regel wat makkelijker te realiseren zijn dan met een voorzitter die elders in Nederland woont." De TSN heeft in 2006 een tweetal acties op touw gezet om geld in te zamelen. Zo is er de mogelijkheid om een SOS Talisman aan te schaffen. Per talisman gaat er € 5,00 naar de TSN om het wetenschappelijk onderzoek te financieren. In de eerste week van de actie zijn er al 1.200 verkocht, meldt Paauwe verheugd.

De andere actie is de sculptuur "De Omarming" die Corry Ammerlaan Van Niekerk speciaal voor de TSN heeft gemaakt (over deze sculptuur leest u meer op blz. 5). Verver is onder de indruk van het beeldje. "Het straalt kracht uit en toont dat een leven met trombose heel goed mogelijk is. Ook de gedachte *) achter de sculptuur geeft treffend de symboliek van het kunstwerk weer." Als het aan Verver ligt, vinden zowel de talisman als de sculptuur gretig aftrek. "Het geeft mensen de gelegenheid om verder te denken dan alleen aan zichzelf. Bovendien krijgt men er ook nog iets tastbaars voor terug. De sculptuur is een mooi middel om je te identificeren met het goede doel. Het laat zien dat je ergens voor staat en het beeldje zal zeker onderwerp van gesprek zijn." Ondertussen laat Odette Paauwe de SOS-talisan zien. Een blik van herkenning maakt zich van Verver meester. "Ik ken dit nog van vroeger. Mooi dat dit er nu weer is. Het is bovendien voor iedereen geschikt. Want niet alleen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken, ook mensen met andere aandoeningen kunnen het dragen. Buitengewoon functioneel." Ook om een andere reden heeft het wetenschappelijk onderzoek naar trombose een plekje in het hart van de burgemeester



ingenomen. Ze heeft voor ze de wereld van het openbaar bestuur instapte in het Canisius en het St. Radboud Ziekenhuis vanuit een paramedische functie zelf onderzoek gedaan op het terrein van hersenen, spieren en zenuwen. "Ik krijg nu de kans om theorie en praktijk bij elkaar te brengen." Als burgemeester heeft ze een druk bestaan, maar met een partner met een fysiotherapeutische praktijk hoeft ze zich geen zorgen te maken of ze zelf wel aan genoeg beweging toekomt. "Dat houdt hij feilloos voor me in de gaten. Als ik in het gemeentehuis ergens naar toe moet, neem ik altijd de trap en in plaats van een telefoontje loop ik even naar die persoon toe. Dat lukt niet altijd, maar ik probeer het wel." Tot slot brengt ze de door haar zo gewenste creativiteit om nieuwe bronnen aan te boren gelijk in praktijk. "Deze nieuwsbrief wordt gemaakt in een oplage van 125.000 exemplaren. Als iedereen die er één krijgt de nieuwsbrief na het te hebben gelezen, niet meteen bij het oude papier doet maar doorgeeft aan een ander persoon, bereiken we in één klap een grote groep mogelijk nieuwe donateurs."

DOOR
HENK SEPERS
VOORSCHOTEN

*1 De Omarming...

De vrouw in dit ontwerp staat symbool voor mannen en vrouwen die behandeling krijgen ter bescherming tegen trombose. Zij omarmt de therapie, want die geeft haar zekerheid. Zij omarmt de TSN en daarmee het wetenschappelijk onderzoek. Zij straalt kracht uit en vertrouwt op steun van haar medemens.

SOS Talis man

Als uw leven op het spel staat!®



In noodsituaties kunnen slachtoffers zich tegenover helpers of behandelaars vaak niet of onvoldoende verstaanbaar maken. Dit komt omdat zij in een shock verkeren, bewusteloos of verward zijn of omdat ze in het buitenland zijn en onvoldoende kennis van de taal hebben. Voor mensen met gezondheidsproblemen die specifieke behandelingen vergen, kan zo'n situatie levensbedreigend zijn. Mensen met trombose, diabetici... voor alle mensen met een aandoening met een medische indicatie is in zo'n situatie behandelingsinformatie levensreddend. Er mag dan geen tijd verloren gaan, omdat in zulke situaties tijd over leven en dood kan beslissen. De SOS TALISMAN is een internationaal gecertificeerde identiteitsstrook die hulpverleners als ambulancepersoneel, eerste hulp artsen, verplegers en andere behandelaars en helpers voorziet van essentiële, persoonlijke en levensreddende informatie voor behandeling en het raadplegen of waarschuwen van familie en behandelende artsen.

Draag uw SOS TALISMAN dus overal en altijd:

bij het sporten, fietsen, motorrijden, zeilen, zwemmen, skiën, wandelen. Tijdens uw werk, op vakantie, op het water, in de bergen, op trektocht, aan het strand of op zee en dan niet alleen in Nederland, maar ook in het buitenland. De internationaal gecertificeerde identiteitsstrook staat in zes talen voorgedrukt, zodat u, ook al spreekt u de taal niet, zeker bent dat men u goed kan helpen.

Welke informatie bevat de SOS TALISMAN?

Na het opendraaien van de waterwerende SOS TALISMAN ontvouwt zich een 32 cm lang 7-delig internationaal gecertificeerde identiteitsstrook waarop door de drager al zijn of haar persoonlijke gegevens worden ingevuld. De eerste drie delen betreffen nationaliteit, naam, voornaam, geboortedatum, telefoonnummer, telefoonnummers van te waarschuwen personen, familie, huisarts, ANWB alarmcentrale enz.

Deel 4 gaat over persoonlijke wensen op het gebied van geestelijke bijstand en religie. Delen 5 en 6 betreffen medische informatie zoals bloedgroep of informatie voor trombosepatiënten en medische aantekeningen over bijvoorbeeld allergieën, (tetanus) inentingen met laatste datum, levensnoodzakelijke dagelijkse medicijnen zoals antistollingsmiddelen fenprocoumon of acen-coumarol e.a. en specifieke diagnostische en behandelingsinformatie van de drager (bij diabetici hartpatiënten, enz.). Deel 7 ten slotte betreft algemene aantekeningen b.v. sofnummer en informatie over zorgverzekering, polisnummer en waar belangrijke papieren te vinden zijn, nummer paspoort, drager contactnummers, enz.

Voor wie is de SOS TALISMAN bestemd?

Eigenlijk zou iedereen de SOS TALISMAN kunnen dragen. De SOS TALISMAN is echter onontbeerlijk voor mensen met specifieke aandoeningen als trombose, diabetes, aandoeningen aan hart en vaten en organen en ook voor bejaarden en mensen die voor het dagelijks functioneren afhankelijk zijn van specifieke medicatie. Verder is het nuttig voor iedereen die aan het verkeer deelneemt, aan sport doet, of op reis gaat. En voor kinderen. Wen uw kinderen al vroeg aan het dragen van de SOS TALISMAN. Het geeft u maar ook hen een gevoel van rust. Wereldwijd zijn hulpverlenende organisaties, zoals politie, ANWB, Wegenwacht en EHBO attent op dragers van de SOS TALISMAN.

De SOS TALISMAN is verkrijgbaar in verschillende uitvoeringen als horlogeband (12 mm of 18 mm), als polsketting (smal of breed) en als hanger met ketting (met het logo van de Trombosestichting Nederland). In RVS, doublé, chroom of titanium (100% allergie vrij).

Bestellen?

Wilt u de SOS Talisman bestellen, dan kunt u gebruik maken van de antwoordkaart achterin de nieuwsbrief.

Ambassadeurs van de Trombosestichting Nederland

Het verschijnen van de nieuwsbrief 2005 was de start voor de werving van regionale ambassadeurs. De regionale ambassadeurs zijn vrijwilligers die samen met ons werken aan het vergroten van de naamsbekendheid van trombose en de Trombosestichting Nederland. Zij doen dit door hun oren en ogen in de lande open te houden voor tal van goede ideeën. Ook openen zij door hun contacten nieuwe deuren. Inmiddels hebben zich tot eind januari 2006 43 ambassadeurs aangemeld. Op 1 oktober 2005 heeft een kennismaking plaatsgevonden met de eerste ambassadeurs.

Achttien ambassadeurs waren toen aanwezig en drie van hen werden vergezeld door hun partner. Uit de vragen die op die dag naar voren kwamen, bleek eens te meer hoe belangrijk goede voorlichting is over trombose, de behandeling en de gevolgen. Omdat het aantal ambassadeurs zich inmiddels verder heeft uitgebreid, is op 25 februari 2006 opnieuw een bijeenkomst voor ambassadeurs georganiseerd. Ook dit was een hele leuke dag omdat het bijzonder inspirerend is samen met anderen je werk zo goed mogelijk te kunnen doen.

Aan de site van de Trombosestichting Nederland (www.trombosestichting.nl) is een website voor ambassadeurs gekoppeld. Op deze site kunnen ambassadeurs via het forum met elkaar en met de Trombosestichting Nederland communiceren. Tevens biedt de site allerlei mogelijkheden om ideeën op te doen, materiaal te bekijken en te downloaden

en staat duidelijk omschreven wat we wel en niet verwachten. In 'Acties van de maand' staan alle ideeën van ambassadeurs en hoe hun ideeën zijn gerealiseerd. Eén van deze ideeën is van mevrouw T. van den Bergh-Verstappen, namelijk het uitgeven van een SOS Talisman door de Trombosestichting Nederland.

Andere voorbeelden waarmee we samen succes boekten, zijn onder andere de artikelen in weekblad de Trompetter in Limburg, de nieuwsbrief van Woningbouwvereniging Oostzaanse Volkshuisvesting, het huis aan huis blad in Nieuwlande en het blad van Korfbalvereniging Drachten/van der Wiel. Het voorstel dat B. Janssen aan zijn OR deed, leidde tot een aanzienlijke eindejaarsgift.

Voor meer informatie over het ambassadeursschap kunt u kijken op www.trombosestichting.nl.



mw. T. van den Bergh-Verstappen en dhr. C. van der Geer, ambassadeurs

De reizende informatiestand Waar zijn wij geweest en waar kunt u ons de komende tijd vinden?

Ieder jaar zijn wij vertegenwoordigd op drie grote evenementen. Dat zijn de Senioren Expo in Veldhoven in januari, de Lentebeurs in april en de 50+ beurs in het najaar. Daarnaast zijn wij met onze stand regelmatig op informatieavonden en -dagen in het land. Op onze website staat altijd de actuele informatie over onze informatiestand: www.trombosestichting.nl onder NIEUWS in de navigatiebalk.

Datum	Wat?	Waar?
9 t/m 16 april 2006	Lentebeurs 2006	Maastricht
20 t/m 24 september 2006	50+ Beurs	Utrecht



Informatie over de Trombosestichting Nederland is ook te vinden in de informatiebus van het Nationaal Fonds Ouderenhulp. Op de website www.infoplusbus.nl kunt u vinden waar en wanneer deze bus bij u in de buurt rijdt.

De omarming: nieuwe sculptuur van de Trombosestichting Nederland!

Ter gelegenheid van het lustrum van de Trombosestichting Nederland (TSN) werd in 2004, in samenwerking met Artihove Art Centre uit Bergschenhoek, het beeldje 'Met de hand op de schouder' van beeldend kunstenaar Corry Ammerlaan-van Niekerk ingezet om het werk van de TSN te ondersteunen. Nu heeft zij, speciaal voor de TSN, een nieuwe sculptuur ontworpen. Een eigentijds beeldje, zodat het ook jongere mensen aanspreekt.

Door Henk Sepers

"Dit beeldje is heel mooi, elegant en het straalt kracht uit." Het zijn de woorden van Odette Paauwe-Insinger, directeur van de TSN als haar gevraagd wordt naar het nieuwe beeldje dat binnenkort wordt ingezet om het werk van de stichting te ondersteunen. Een sculptuur dat, nog meer dan het eerdere beeldje, symbool staat voor alles wat de TSN wil uitdragen. "Door de verkoop van dit beeldje en de samenwerking met Artihove Art Centre wordt het voor de TSN mogelijk op een andere wijze aandacht te vragen voor de noodzaak de TSN financieel te ondersteunen", aldus Odette Paauwe. Om inspiratie voor het kunstwerk op te doen heeft Corry Ammerlaan als huiswerk een aantal publicaties over trombose gelezen en zich verdiept in wat 'trombose' voor mensen betekent. In haar kennissenkring zijn ook mensen met trombose. Hun verhalen bewogen de kunstenaar tot het maken van dit beeld. Maar niet alleen dat, ze beseft meer dan eens dat trombose niet aan leeftijd is gebonden. Ammerlaan: "Om een aansprekend ontwerp te maken is het voor mij heel belangrijk

me te verdiepen in de mensen die met trombose geconfronteerd zijn. Met trombose valt heel goed te leven, maar voor iemand die voor het eerst hoort dat hij trombose heeft staat de wereld even op z'n kop." Bijna altijd speelt in de kunstwerken van Ammerlaan de mens in al zijn facetten een centrale rol. Haar ontwerpen hebben in de wereld van de fondsenwerving voor goede doelen hun weg ruimschoots gevonden. "Ik vind het heel dankbaar om voor de Trombosestichting een speciaal beeld te ontwerpen en dat ik zo een klein beetje bij kan dragen aan het verzachten van de pijn die de mensen met trombose ervaren." Ze is voortdurend grenzen aan het verkennen en verleggen. Een beeld maken om het maken van een beeld is haar vreemd. "Steeds probeer ik weer vanuit een andere invalshoek te werken en met nieuwe ontwerpen en andere materialen mensen te verrassen.

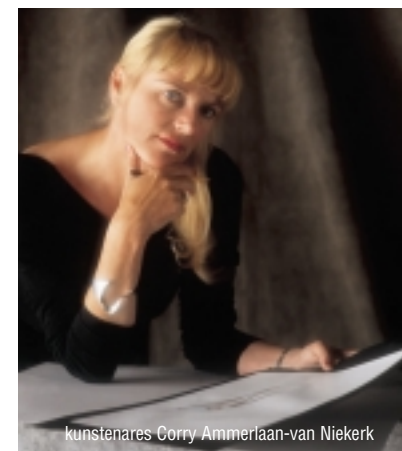


Het is mijn manier van leven. Ik ben altijd bezig met nieuwe ontwikkelingen, nieuwe creativiteit, waardoor de wereld in vele facetten een ander aanzien krijgt en misschien een andere manier van denken." De sculptuur voor de Trombosestichting krijgt voor haar een extra dimensie als mensen, die het beeld zien, hun fantasie de vrije loop laten en zich gaan verdiepen in het ontwerp. "Kunst kan zo bijdragen tot een beter wederzijds begrip. Dat kan zijn tussen patiënt en omgeving, maar ook tussen andersdenkenden. Betrokkenheid bij de maatschappij was en is voor mij altijd wezenlijk geweest." Voor de TSN is beeldende kunst ook een instrument om geld bij elkaar te krijgen. Geld dat nodig is om onderzoek naar trombose te doen. Odette Paauwe-Insinger: "Wat bijna niemand weet is dat onze stichting geen geld van de Overheid krijgt. Wij maken daarom dankbaar gebruik van dit soort initiatieven." De nieuwe sculptuur van Corry Ammerlaan is meer dan zomaar een beeldje legt ze uit. Odette Paauwe heeft

Ammerlaan leren kennen als een zeer emotioneel betrokken vrouw met zoals ze zegt:

"Het gevoel op de goede plaats.

Wat Odette in het nieuwe ontwerp aanspreekt is dat de patiënt de therapie, het wetenschappelijk onderzoek en de TSN omarmt: "Maar ook dat wij (Nederland) met het wetenschappelijk onderzoek de wereld omarmen want het onderzoek in Nederland staat internationaal zeer hoog in aanzien!



kunstenaar Corry Ammerlaan-van Niekerk

In het eerste geval zie ik de ronding als de tablet die patiënten slikken", zegt ze. "In het andere geval is de ronding voor mij de wereldbol. Het eerste beeldje 'Met de hand op de schouder' geeft blijk van betrokkenheid, die door de patiënt vaak als individueel wordt ervaren. Deze nieuwe sculptuur is breder, uitermate elegant en geeft goed weer dat het Nederlands wetenschappelijk onderzoek wereldwijd van belang is."

Bestellen?

U kunt het beeldje 'de omarming' bestellen door de antwoordkaart achterin deze nieuwsbrief in te vullen en op te sturen. De sculptuur kost € 35,00. Daarvan komt € 10,00 rechtstreeks ten goede aan het werk van de Trombosestichting Nederland.

"Met de hand op de schouder"

Deze sculptuur is nog steeds te bestellen via onze website www.trombosestichting.nl.



Wetenschappelijk onderzoek

De TSN stelt financiële middelen ter beschikking voor (medisch) wetenschappelijk onderzoek, één van de belangrijkste doelstellingen. Om het bestuur van de TSN te adviseren op het gebied van wetenschappelijk onderzoek is een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) opgericht. De leden van de WAR volgen kritisch het wetenschappelijk onderzoek dat door de TSN wordt gefinancierd.

Ieder jaar vindt een zogenaamde subsidieronde plaats: de procedure voor het indienen, beoordelen en beslissen over subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. De WAR adviseert aan het eind van deze procedure het bestuur van de TSN over de te subsidiëren onderzoeken. Het bestuur kent aan een aantal projecten subsidie toe. Het totale subsidiebedrag door de totale inkomsten van donaties en fondsen.

In 2005 heeft de TSN in totaal 14 projectaanvragen ontvangen die door de WAR als subsidiabel werden beoordeeld. De TSN heeft aan 4 aanvragers subsidie kunnen toekennen met een totaal bedrag van €507.142,-. In het onderstaande wordt kort beschreven waar deze onderzoeken toe dienen.

2005.1

De rol van de endotheliale proteïne C receptor (EPCR) in de regulatie van bloedstolling en ontsteking.
Drs. M. Schouten, dr. C. van 't Veer en prof. Dr. T. van der Poll (AMC Amsterdam)

Bij ernstige ontstekingen zoals een long- of nierbekkenontsteking of een ontsteking die de bloedbaan bereikt, een zogenaamde sepsis, wordt ook de bloedstolling geactiveerd. Onderzoek wijst uit dat, hoe meer de bloedstolling bij een patiënt met een dergelijke ontsteking wordt geactiveerd, hoe groter de kans is om aan deze ziekte te overlijden. Proteïne C is een eiwit met een sterk antistollende werking. Hiernaast lijkt proteïne C ook direct actief te zijn tegen ontstekingsreacties. Hoe precies is nog niet duidelijk. Proteïne C moet, om werkzaam te kunnen zijn, eerst worden geactiveerd. Het geven van geactiveerd proteïne C als medicijn aan patiënten met een ernstige ontsteking, blijkt de kans om te overlijden kleiner te maken. Voor de activering van lichaamseigen proteïne C is de EPCR van belang. Dit is een eiwit dat het proteïne C bindt en het vervolgens dusdanig verandert, dat het actief wordt. EPCR komt vooral voor op het endotheel, dit is de binnenbekleding van het bloedvat, maar bevindt zich ook los in de bloedbaan en op andere lichaamscellen. Onze onderzoeksgroep heeft al veel onderzoek gedaan op het grensgebied van ontsteking en bloedstolling. In dit project zullen we onderzoeken hoe ernstige ontstekingen en de hiermee gepaard gaande bloedstolling verlopen, wanneer er heel

veel EPCR of juist helemaal geen EPCR in het lichaam aanwezig is. Het inzicht dat dit onderzoek zal opleveren in de rol van de EPCR bij dergelijke ziektes kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën bij ernstige ontstekingen of bij andere ziektes waarin sprake is van een verhoogde bloedstolling.

2005.2

De rol van Vitamine K in instabiliteit van antistolling. Dr. F.J.M. van der Meer (LUMC Leiden)

Coumarine antistollingsmiddelen, zoals fenprocoumon (Marcoumar) en acenocoumarol, worden voorgeschreven aan mensen met een verhoogde kans op trombose. De behandeling met deze medicijnen wordt bemoeilijkt door een zeer smalle therapeutische breedte. Dit betekent dat de effectieve dosis en de dosis waarbij bijwerkingen kunnen optreden erg dicht bij elkaar liggen. Daarbij komt dat het antistollingseffect (uitgedrukt als International Normalised Ratio, INR) erg kan schommelen in de tijd. Eén van de oorzaken van schommelingen in de INR is een wisselende inname van vitamine K via de voeding. Uit een aantal recente onderzoeken is gebleken dat bij een lage vitamine K status de INR gevoeliger is voor een wisselende vitamine K inname. Onze hypothese is dat een constante hogere vitamine K inname leidt tot een stabielere antistolling. Het doel van dit project is om deze hypothese klinisch te toetsen. Dit gebeurt door de standaardbehandeling met alleen fenprocoumon te vergelijken met een combinatietherapie

van fenprocoumon en een dagelijkse lage dosis vitamine K. Ook wordt de relatie tussen de vitamine K status en gevoeligheid voor fenprocoumon onderzocht. De vitamine K status wordt bepaald aan de hand van de hoeveelheid vitamine K in het bloed en de geschatte vitamine K inname op basis van een voedingsvragenlijst.

Tenslotte wordt onderzocht of er een relatie is tussen gevoeligheid voor fenprocoumon en bepaalde genetische eigenschappen. Wij verwachten een substantiële verbetering te vinden van de kwaliteit van de behandeling met antistollingsmiddelen. Een dergelijk resultaat zou een belangrijke verbetering in de effectiviteit en veiligheid van antistollingstherapie betekenen.

2005.3

De rol van vasopressine 2 Receptor en Aquaporine 2 in de regulatie van Von Willebrand factor en factor VIII spiegels en de gevolgen voor het risico op trombose. Dr. H.C.J. Eikenboom (LUMC Leiden)

Bij het ontstaan van trombose spelen veel verschillende factoren mee. Deze factoren kunnen zowel verworven als erfelijk zijn. Stollingsfactor VIII (FVIII) speelt een belangrijke rol in de bloedstolling. Verhoogde spiegels van FVIII in het bloed zijn een bekende risicofactor voor het krijgen van trombose. Hoe dat FVIII echter verhoogd wordt is grotendeels nog onbekend. Een ander eiwit in het bloed, de Von Willebrand Factor (VWF), speelt hierbij een rol. Maar waarschijnlijk zijn er nog vele, andere genen betrokken bij de regulatie. >

< Wetenschappelijk onderzoek



Wij zijn geïnteresseerd in de mechanismen die de spiegels van zowel FVIII als VWF in het bloed bepalen. Het is bekend dat stimulatie van de zogenaamde vasopressine 2 receptor (V2R) resulteert in stijging van VWF en FVIII spiegels, door uitscheiding van VWF uit het endotheel (de cellen die de vaatwand bekleden). In vooronderzoek hebben we gevonden dat een variatie in het gen van de V2R geassocieerd is met zowel de spiegels van FVIII en VWF als ook met het risico op trombose. De V2R is ook nodig om te regelen hoeveel water het lichaam vasthoudt of uitplast. Daarbij werkt de V2R samen met een ander eiwit het aquaporine 2 (AQP2). Wij willen nader onderzoeken in hoeverre genetische variaties in de genen van de V2R en AQP2 een rol spelen bij de regulatie van VWF en FVIII spiegels en daarmee mogelijk ook bij het risico op trombose. We zullen dit bestuderen zowel in patiënten met aangeboren afwijkingen van de V2R en AQP2, als ook in het laboratorium door de afwijkende eiwitten na te maken en de functie in detail te testen.

2005.4

Factor VII activating protease (FSAP): functional implications of the "Marburg-1" polymorphism Prof.dr. K. Mertens (Stichting Sanquin Bloedvoorziening)

De afkorting FSAP staat voor "factor seven activating protease". Dit is een enkele jaren geleden ontdekt eiwit dat zich in ons bloed bevindt. De fysiologische rol ervan is nog onduidelijk. Werk van Japanse en Duitse onderzoeksgroepen suggereert dat FSAP het bloedstollingsstelsel

kan beïnvloeden, maar over het precieze mechanisme daarvan bestaat nog veel onzekerheid. Enerzijds lijkt FSAP, zoals de naam al aangeeft, in staat te zijn tot activering van stollingsfactor VII. Daarmee zou FSAP het stollingsstelsel in werking zetten. Anderzijds lijkt FSAP ook betrokken te zijn bij het opruimen van stolsels, door activering van het fibrinolytisch systeem. Of beide biologische effecten daadwerkelijk van fysiologisch belang zijn, is nog een open vraag. Verder is het opmerkelijk dat bij 5-10 % van de Europese bevolking een moleculaire variant voorkomt. Duitse onderzoekers hebben die de "Marburg-1" variant genoemd. Recent genetisch onderzoek heeft gesuggereerd dat deze variant ("polymorfisme") in het FSAP gen relatief vaak voorkomt bij mensen die eerder een trombose doorgemaakt hebben. Andere studies konden dit echter niet bevestigen. Voorlopig moeten we de mogelijkheid nog open houden dat FSAP inderdaad een rol speelt bij het ontstaan van trombose. Is FSAP nu wel of niet belangrijk voor het stollings-mechanisme? Leidt de Marburg-1 mutatie daadwerkelijk tot een verandering in de biologische functie van FSAP? Zou dit inderdaad kunnen leiden tot trombose? Dankzij een subsidie van de Trombosestichting Nederland kunnen we op zoek gaan naar antwoorden op deze vragen. Via moleculair-biologische technieken zullen we zowel normaal FSAP als de Marburg-1 variant produceren. Dit zal biochemisch onderzoek in het laboratorium vergemakkelijken. Op die manier hopen we eenduidige antwoorden te krijgen op de in dit onderzoek gestelde vragen.

Hoe kunt u de Trombosestichting Nederland financieel steunen?

Als u al donateur bent van de Trombosestichting Nederland willen wij u hartelijk bedanken voor uw steun. Bent u (nog) geen donateur van de stichting dan zijn dit de mogelijkheden:

1. U kunt zich als donateur aanmelden door gebruik te maken van de antwoordkaart achterin deze nieuwsbrief.
2. U kunt een éénmalige gift overmaken naar giro 30.20.30 t.n.v. de Trombosestichting Nederland te Voorschoten.
3. U kunt ons ook steunen door middel van een lijfrenteschenking. Giften kunt u volledig met de fiscus verrekenen indien u bij notariële akte vastlegt dat u 5 jaar lang een bedrag schenkt (dit is mogelijk vanaf € 100,- per jaar). In samenwerking met onze notaris kan de akte per volmacht worden opgemaakt. De kosten voor het opmaken van de schenkingsakte neemt de TSN voor haar rekening.
4. U kunt de TSN benoemen in uw testament. Voor vragen over nalaten in het algemeen kunt u het beste contact opnemen met uw notaris. Indien u meer wilt weten over de TSN kunt u contact opnemen met mevrouw O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur.

De Trombosestichting Nederland is voor het financieren van (medisch) wetenschappelijk onderzoek geheel afhankelijk van giften, donaties, legaten en nalatenschappen. Zij ontvangt geen Overheidssubsidie.



CBF-Keur

voor verantwoorde besteding van financiële middelen

De Trombosesichting Nederland financiert de wetenschap al meer dan 30 jaar en met succes!

We zijn trots op ons CBF keurmerk. En wij zijn trots op onze trouwe donateurs, die dit waardevolle werk mogelijk maken. Wij hopen dan ook dat u ons in 2006 weer wilt steunen, zodat het wetenschappelijk onderzoek voortvarend kan worden voortgezet.

In de afgelopen twee jaar heeft de TSN € 993.820,93 toegekend aan (medisch) wetenschappelijk onderzoek. Deze investering in het kwalitatief hoogwaardig onderzoek dat bij de TSN werd ingediend, heeft als gevolg dat de financiële middelen beschikbaar voor het wetenschappelijk onderzoek in 2006 lager zijn dan de voorgaande twee jaar. De nadruk ligt in 2006 meer op preventie en voorlichting. Samenattend besteedt de TSN gemiddeld over drie jaar minstens 75% van de inkomsten aan de doelstellingen, namelijk het financieren van (medisch) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting over trombose en het ondersteunen van post academisch onderwijs.



Colofon

Trombosesichting Nederland
Krimkade 20 A
2251 AE Voorschoten
071-561.77.17
071-561.80.08
tsn@fnt.nl
www.trombosesichting.nl

Vormgeving
B&M Mediagroep Brielle

Drukwerk
Samplonius en Samplonius
Berkel en Rodenrijs

“De omarming”

Corry Amerlaan-van Niekerk heeft, speciaal voor de TSN, een nieuwe sculptuur ontworpen. Een eigentijds beeldje, dat ook jongere mensen zal aanspreken. Met de aanschaf van dit beeldje steunt u het medisch wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose. Steun de Trombosesichting Nederland die voor 28% in de opbrengst deelt.

Ja, ik koop deze prachtige sculptuur en steun de Trombosesichting Nederland

- Ik geef Artihove Art Centre toestemming om éénmalig € 35,- van mijn rekeningnummer: af te schrijven onder vermelding van Trombosesichting Nederland “De omarming” en ontvang de gelijknamige sculptuur.

Na ontvangst heeft u de sculptuur met motivatiekaart en c.v. van de kunstenares binnen 6 weken in uw bezit.

Naam: _____ m/v Telefoon: _____
Adres: _____ E-Mail: _____
Postcode: _____ Datum: _____
Plaats: _____ Handtekening: _____

“SOS Talisman”

Ja, ik koop de SOS Talisman en steun de Trombosesichting Nederland

SOS TALISMAN	Prijs	Aantal	Bedrag
Hanger met halsketting			
Uitvoering	<input type="checkbox"/> RVS*	_____	_____
	<input type="checkbox"/> Doublé (goudkleurig)*	_____	_____
	<input type="checkbox"/> Titanium (100% allergievrij)	_____	_____
Uitvoering voor horlogeband			
Breedte	<input type="checkbox"/> 12 mm <input type="checkbox"/> 18 mm		
Uitvoering	<input type="checkbox"/> RVS	_____	_____
	<input type="checkbox"/> Doublé (goudkleurig)	_____	_____
Uitvoering als polsketting (RVS)			
Uitvoering	<input type="checkbox"/> Smal (vrouwenmodel)	_____	_____
	<input type="checkbox"/> Breed (herenmodel)	_____	_____

*Op de achterzijde van de hangers in de uitvoeringen RVS en doublé is het logo van Trombosesichting Nederland gegraveerd.

- Ik geef SOS Talisman Holland toestemming om éénmalig het totale bedrag van mijn bestelling van mijn rekening af te schrijven onder vermelding van ‘Actie Trombosesichting Nederland’.

Alle prijzen zijn inclusief administratie- en verzendkosten. De SOS Talisman ontvangt u binnen twee weken na afschrijving. Bestellen is alleen mogelijk als u toestemming geeft voor een éénmalige afschrijving. Hierdoor worden hoge administratiekosten vermeden hetgeen het wetenschappelijk onderzoek van Trombosesichting Nederland ten goede komt. Indien de aankoop niet aan uw verwachtingen voldoet kunt u het binnen 8 dagen na ontvangst retourneren en krijgt u het totale bedrag terug.

Naam: _____ m/v Telefoon: _____
Adres: _____ E-Mail: _____
Postcode: _____ Datum: _____
Plaats: _____ Handtekening: _____

SOS Talisman en Trombosesichting Nederland. Met iedere bestelling steunt u Trombosesichting Nederland met € 5,00. Dit bedrag komt ten goede aan het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose.