

J A A R V E R S L A G 2 0 1 0
Trombosestichting Nederland

trombose
moet je
bloedserieus
nemen

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Ten geleide	4
Doelstellingen	6
Wetenschappelijk onderzoek 2010	6
Voorlichting 2010	8
Verskillende doelgroepen	8
Communicatie via diverse kanalen	8
Brochures, folders en nieuwsbrieven	8
Flyer over kanker en trombose	9
Billboard	9
Website	9
Televisiespots	10
Informatiedagen	10
Klachtenregister	10
Financiering van postacademisch onderwijs 2010	11
Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase	11
Fondsenwerving 2010	12
Analyse donateursbestand	12
Telefoonacties	12
Speciale giftverzoeken	12
Trombosenuws	13
Fiscaal gunstig geven	13
Wijnveiling	13
Blik vooruit: strategie en beleid	14
Wetenschap	14
Voorlichting	14
Fondsenwerving	15
Financieel	15
Bestuur en organisatie	16
Bestuur	16
Directie	18
Bureau	18
Wetenschappelijke Adviesraad	18
Beleggingsadviescommissie	19
Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)	19
Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)	19
Verantwoordingsverklaring	22
Toezicht houden, besturen en uitvoeren	22
Optimale besteding van middelen	22
Omgang met belanghebbenden	23
Jaarrekening 2010	25
Toelichting bij de jaarrekening over 2010	26
Accountantsverklaring	35
Begroting 2011	36
Wetenschappelijk jaarverslag	37
Afgeronde projecten	37
Lopende projecten	41



Voorwoord

Het bestuur van de Trombosestichting is verheugd te constateren dat een groeiende groep van particulieren ervoor kiest de doelstellingen van de Trombosestichting te ondersteunen met een financiële bijdrage. Dankzij deze steun heeft de Trombosestichting in 2010 onder andere een vijftal belangrijke wetenschappelijke studies kunnen financieren, een groot deel van de Nederlandse bevolking met een tv-campagne op de hoogte kunnen brengen van de aard en gevolgen van trombose en het postacademisch onderwijs op het gebied van trombose kunnen ondersteunen. Het bestuur is haar donateurs daarvoor zeer erkentelijk en wil mede namens alle begunstigde onderzoekers hiervoor haar dank uitspreken.

Naast financiële steun van particulieren heeft de Trombosestichting in 2010 ook financiële steun en bijdragen in natura mogen ontvangen van een groot aantal bedrijven en stichtingen. Zo ontving de Trombosestichting bijdragen in natura van (in willekeurige volgorde): Mediaedge:cia, Direct Lokaal, Hillenaar Buitenreclame, Ahoy Rotterdam, wijnhuis De Lange Wijnkooperij, trainingsorganisatie Door Training & Coaching, uitgeverij Syrah, drukkerij Samplonius & Samplonius, The Manhattan Hotel Rotterdam, wijnleverancier Cave de Santenay en chauffeursdienst Jeeves. Het bestuur dankt al deze gulle sponsors van harte voor hun waardevolle bijdragen. Graag continueren wij deze plezierige samenwerking in 2011.

In 2010 zorgden de ambassadeurs van de Trombosestichting er wederom voor dat de stichting zich vele malen kon representeren op informatiedagen, beurzen en congressen. Ook maakten zij regionale en landelijke publiciteit mogelijk en droegen zij tal van vruchtbare ideeën aan voor de voorlichting en een toename van de naamsbekendheid van de stichting. Het bestuur is hen veel dank verschuldigd voor de geleverde inspanningen, hun enthousiasme en samenwerking.

Voorts bedankt het bestuur alle overige vrijwilligers die zich in het verslagjaar belangeloos hebben ingezet voor de stichting. Een speciaal woord van dank richt het bestuur in dit kader tot de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), de leden van de Beleggingsadviescommissie en de externe referenten, die de ontvangen subsidieaanvragen op hun wetenschappelijke merites hebben beoordeeld. Hun inzet bleek ook dit jaar weer onmisbaar.

Het bestuur hecht eraan allen die zich actief hebben ingezet voor de fondsenwerving te danken voor hun inzet. Mede door hun inspanningen werd het verslagjaar positiever afgesloten dan begroot.

Tot slot dankt het bestuur de directie en medewerkers van het bureau voor hun inzet en hun enthousiasme om de doelstellingen van de Trombosestichting te bereiken.

De Trombosestichting Nederland ontwikkelt zich dankzij al deze en andere bijdragen tot een belangrijk fonds voor het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting over de aard, behandeling en preventie van deze aandoening en het financieren van postacademisch onderzoek dat op dit gebied wordt gegeven. Al onze inspanningen zijn erop gericht de kans op het krijgen van trombose te verkleinen, de behandelmethoden te verbeteren, de kwaliteit van leven voor trombose(dienst)patiënten te verbeteren en als uitermost doel uiteraard: trombose uit te bannen.

Dat we dit doen op een manier die u van ons mag verwachten, tonen wij graag door u dit jaarverslag 2010 aan te bieden. Hartelijk dank voor uw inzet en bijdragen. Wij hopen ook de komende jaren weer op uw steun te mogen rekenen.



Prof. dr. A. Sturk, voorzitter Trombosestichting

Dit algemeen, financieel en wetenschappelijk jaarverslag is tevens te downloaden via de website www.trombosestichting.nl. Extra exemplaren zijn op te vragen bij het bureau van de Trombosestichting, telefoon 071-5617717.



Ten geleide

Wat is trombose?

Ons systeem van bloedstolling is bedoeld om bloedverlies bij verwondingen te voorkomen. Als het systeem in werking treedt zonder dat sprake is van een bloeding ontstaat in het bloedvat een bloedstolsel. Dit bloedstolsel noemen we trombose. Trombose heeft tot gevolg dat het bloedvat (een ader of een slagader) ter plaatse of verderop in de bloedsomloop geheel of ten dele wordt afgesloten. Trombose ontstaat dus doordat op het verkeerde moment en op de verkeerde plaats bloedstolling plaatsvindt.

De bloedsomloop

In ons lichaam stroomt het bloed door een uitgebreid stelsel van bloedvaten (de bloedsomloop). Het bloed wordt 'rondgepompt' door ons hart. De **slagaders (arteriën)** vervoeren het bloed van het hart naar de organen via de linkerkamer van het hart. De slagaders vertakken zich in kleinere vaten en uiteindelijk tot heel kleine bloedvaatjes, de haarvaten. Na uitwisseling van zuurstof en koolzuur in de weefsels keert het zuurstofarme bloed via de **aders (venen)** naar de rechter voorkamer van het hart terug. Uit de rechterkamer vertrekt het zuurstofarme bloed door de **longslagaders** naar de longen waar een omgekeerde uitwisseling plaatsvindt van koolzuur en zuurstof. Het zuurstofrijke bloed bereikt de linker voorkamer van het hart via de **longaders** waarna de cyclus opnieuw begint.

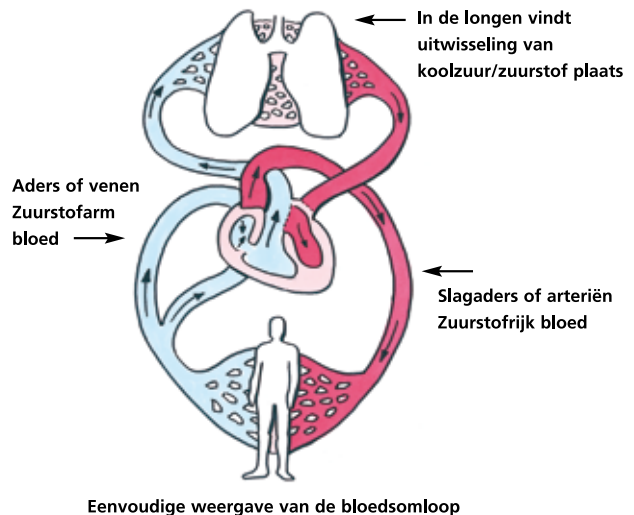
Trombose in de aders wordt *diepveneuze trombose* genoemd, trombose in de slagaders heet *arteriële trombose* (zie verder onder 'ziektebeelden'). Wanneer een stolsel of een gedeelte van een stolsel losraakt, wordt meegevoerd in de bloedstroom en verderop in een ader of slagader een afsluiting veroorzaakt, spreken we van een embolie.

Ziektebeelden

Er kunnen verschillende ziektebeelden ontstaan door trombose. Wanneer een slagader door een trombose verstopt raakt, gaat het om *arteriële trombose*. De trombose sluit de toevoer van zuurstof naar een bepaald orgaan af. Als dit orgaan ook nog van andere slagaders bloed krijgt vallen de

gevolgen soms mee. Is dit echter niet het geval of kan het stolsel niet tijdig worden opgelost, dan sterft het weefsel achter de trombose af. Dit komt doordat het weefsel geen zuurstof meer krijgt. Er is dan sprake van een *infarct*.

Een *hartinfarct* ontstaat door een verstopping van één of meer kransslagaders. Dit zijn de slagaders die in een krans om het hart heen lopen. Een gedeelte van de hartspier sterft dan af. Na genezing resteert een litteken op de hartspier.



Wanneer de toevoer van bloed naar de hersenen door een trombose wordt afgesloten, is sprake van een *herseninfaarct*. Afhankelijk van de grootte van de embolie en de plaats van de afsluiting kunnen verschillende verschijnselen optreden, zoals bewusteloosheid, verlammingen en/of spraakstoornissen.

Een voorbeeld van trombose in de aders (*diepveneuze trombose*) is een *trombosebeen*. Wanneer een gedeelte van het bloedstolsel in het been losraakt, en vervolgens wordt meegevoerd met de bloedstroom, dan kan dit vastlopen in de bloedvaten van de longen.

4



Op dat moment is er sprake van een *longembolie*. Dat wil zeggen dat het longweefsel achter de bloedprop zal afsterven. De ernst hangt af van de grootte van de embolie. Veel mensen weten niet dat een longembolie levensbedreigend kan zijn.

De behandeling van trombose

Bij een trombose kunnen medicijnen er voor zorgen dat het stolsel niet verder groeit. Het opruimen van de trombose doet het lichaam grotendeels zelf maar dit duurt enige tijd. Om herhaling te voorkomen zijn medicijnen nodig (antistollingsmedicijnen). Deze medicijnen verminderen de mogelijkheden van het bloed om te stollen. In geval van

arteriële trombose wordt vaak een bloedplaatjesremmend medicijn voorgeschreven, zoals aspirine of clopidogrel. Bij patiënten met de veel voorkomende hartritmestoornis boezemfibrilleren, met een kunsthartklep of bijvoorbeeld bij patiënten die een veneuze tromboembolie doormaakten, hebben middelen als fenprocoumon en acenocoumarol de voorkeur. Deze medicijnen worden gedoseerd op geleide van een stoltijd, uitgedrukt in INR. Het is de taak van de trombosedienst ervoor te zorgen dat het antistollend effect van de medicijnen in het bloed niet te groot is (risico op bloedingen) maar ook niet te klein is (risico op (re)trombose). Het is hierbij belangrijk dat de adviezen van de trombosedienst nauwkeurig worden opgevolgd.

Drie belangrijke begrippen samengevat

- Trombose:** is een bloedstolsel in een ader of een slagader met als gevolg afsluiting van deze bloedvaten.
- Infarct:** is een stukje weefsel dat door afsluiting van een ader of een slagader geen bloed meer krijgt en daardoor afsterft (hartinfarct, herseninfarct)
- Embolie:** ontstaat wanneer een stukje van een stolsel of een stolsel in zijn geheel van de vaatwand losraakt, wordt meegevoerd met de bloedstroom en elders vastloopt in een ader of een slagader. Het achterliggende weefsel krijgt geen voeding meer uit het bloed en zal afsterven. Een embolie kan afkomstig zijn van een stolsel in een ader maar ook van een stolsel in een slagader.



Doelstellingen

De Trombosestichting stelt zich volgens haar statuten ten doel:

1. Het bevorderen van het medisch-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose;
2. Het geven van voorlichting in het bijzonder aan diegenen die met trombose in aanraking komen;
3. Het doen geven van postacademiaal onderwijs op het gebied van trombose.

De stichting tracht haar doelstellingen te bereiken door:

1. Het verlenen van subsidies aan onderzoekers op het gebied van trombose;
2. Het daartoe verwerven van fondsen;
3. Het kritisch doen begeleiden van de gesubsidieerde onderzoeken;
4. Het vervaardigen van voorlichtingsmateriaal;
5. Het doen geven van cursussen aan onderzoekers;
6. Alle overige middelen, welke bevorderlijk kunnen zijn aan het door de stichting beoogde doel.

In het navolgende deel van dit jaarverslag wordt aangegeven op welke wijze de Trombosestichting in 2010 invulling heeft gegeven aan de verwezenlijking van haar doelstellingen.

Wetenschappelijk onderzoek 2010

Het bestuur van de Trombosestichting heeft besloten ook in 2010 een subsidieronde te organiseren. Deze subsidieronde kent een vaste procedure. Na binnenkomst van de aanvragen kennen de voorzitter en de liaison officer van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) per aanvraag twee externe referenten toe. Deze externe referenten beoordelen de aanvraag, waarna de onderzoekers in een hoor- en wederhoorprocedure in de gelegenheid worden gesteld te antwoorden op het commentaar van de anonieme, externe referenten. De externe referenten geven daarna hun definitieve oordeel. Aanvragen die cijfermatig meer dan voldoende scores, worden na het hiervoor beschreven proces ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. De leden van de WAR stellen een prioriteitsranking op en adviseren het bestuur over de ingediende projecten. Het bestuur besluit, het advies van de WAR gehoord hebbende, welke projecten voor subsidie in aanmerking komen. Het reglement van de WAR, op grond waarvan de beoordeling van subsidieaanvragen plaatsvindt, is te downloaden van de website www.trombosestichting.nl.

In de subsidieronde van 2010 heeft de Trombosestichting vijftien subsidieaanvragen ter bespreking en ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. Het bestuur van de stichting heeft besloten, het advies van de WAR gehoord hebbende, vijf wetenschappelijke subsidieaanvragen financieel te ondersteunen met een totaalbedrag van € 513.670,-.

Project 2010-1

'The Role of the Protein C System in Renal Thrombotic Microangiopathy'

Projectleider: dr. J.J.T.H. Roelofs, patholoog-anatoom
 Instituut: Academisch Medisch Centrum, afdeling Pathologie, Amsterdam

Subsidiebedrag: € 75.000,-

Looptijd: 1 jaar

Startdatum: 1 december 2010



Project 2010-2

‘Identificatie van oncologie-patiënten met een verhoogd risico op veneuze trombo-embolie’

Projectleider: dr. R. Nieuwland, bioloog
 Instituut: Academisch Medisch Centrum, afdeling Klinische Chemie, Amsterdam

Subsidiebedrag: € 58.436,-
 Looptijd: 1 jaar
 Startdatum: 1 september 2010

Project 2010-3

‘Role of SNARE protein genes in the regulation of von Willebrand Factor concentration and the pathogenesis of arterial thrombosis’

Projectleider: prof. dr. F.W.G. Leebeek, internist-hematoloog
 Instituut: Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Subsidiebedrag: € 98.762,-
 Looptijd: 1 jaar
 Startdatum: 1 november 2010

Project 2010-4

‘A new perspective on delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage - the role of cerebral microthrombosis’

Projectleider: prof.dr. J.C.M. Meijers, biochemicus
 Instituut: Academisch Medisch Centrum, Afdeling Vasculaire Geneeskunde, Amsterdam

Subsidiebedrag: € 167.426,-
 Looptijd: 2 jaar
 Startdatum: 1 oktober 2010

Project 2010-5

‘Age-adjusted D-dimer cut-off levels to rule out pulmonary embolism: a prospective outcome study’

Projectleider: dr. P.W. Kamphuisen, internist
 Instituut: Academisch Medisch Centrum, Afdeling Vasculaire Geneeskunde, Amsterdam

Subsidiebedrag: € 114.046,-
 Looptijd: 2 jaar
 Startdatum: 1 augustus 2010

Voor de eindrapportage en voor het voortgangsverslag van het door de stichting gefinancierd wetenschappelijk onderzoek verwijzen wij u naar het wetenschappelijk jaarverslag, dat is toegevoegd aan het algemeen en financieel jaarverslag 2010 (vanaf pagina 37).



Voorlichting 2010

Het geven van voorlichting behoort tot één van de doelstellingen van de Trombosestichting. In 2010 stond een aanzienlijk deel van de voorlichtende activiteiten van de Trombosestichting in het teken van een tijdige herkenning van trombose door arts en patiënt. Dat wij aandacht voor dit thema zo belangrijk vinden, heeft alles te maken met de aard van trombose. Niet iedereen heeft bij trombose dezelfde, kenmerkende klachten. Helaas herkennen arts en patiënt daardoor niet altijd voldoende snel dat er mogelijk sprake kan zijn van een vorm van trombose, zoals een trombosebeen, longembolie, hart- of herseninfarct.

Mede hierdoor overlijden jaarlijks nog steeds (te) veel Nederlanders aan de directe of indirecte gevolgen van trombose. Terwijl een ander deel door een (te) late diagnose last krijgt van blijvende complicaties. Door onder meer voor goede en betrouwbare voorlichting te zorgen, hopen wij dit in de nabije toekomst te kunnen veranderen en complicaties te voorkomen.

8

Verschillende doelgroepen

Het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting richt zich op verschillende doelgroepen. Zo geven wij algemene voorlichting aan een breed publiek door bijvoorbeeld aan congressen en beurzen deel te nemen en daar met folders, brochures en lezingen meer aandacht te vragen voor de kenmerken van trombose. Ook via de media informeert de Trombosestichting een breed publiek. Zo realiseerden we in 2010 via de STER een grootschalige tv-campagne (hierover later meer) en besteedden we via de radiozender Classic FM en diverse lokale radiostations aandacht aan trombose en aan de vroegherkenning van deze aandoening.

Trombosepatiënten of mensen die te maken hebben met een verhoogd risico op trombose – en hun familieleden – vormen eveneens een belangrijke doelgroep van de stichting. Wij bereiken hen onder meer met specifieke informatie via onze site www.trombosestichting.nl, via brochures, folders en nieuwsbrieven (deze laatste worden overigens ook toegezonden aan de donateurs van de Trombosestichting, die uiteraard een belangrijke doelgroep vormen van de stichting).

Ook de medische doelgroep benadert de Trombosestichting actief met voorlichting. Zo waren we in 2010 met informatiemateriaal aanwezig op een wetenschappelijk congres waarbij huisartsen werden geïnformeerd over het herkennen van trombose aan de hand van zogenaamde d-dimeerbepalingen in combinatie met 'beslisregels'. En in oktober 2010 nam een viertal ambassadeurs van de stichting deel aan een paneldiscussie op een nascholingsdag van trombosedienstmedewerkers. Dit alles om kennisuitwisseling en verbetering van de zorg rondom trombose te stimuleren.

Communicatie via diverse kanalen

Omdat de Trombosestichting voor alle relevante doelgroepen op welke manier dan ook bereikbaar wil zijn en met hen in contact wil kunnen treden, is het communicatie- en voorlichtingsprogramma multimediaal van opzet. Dit betekent dat we via zoveel mogelijk kanalen contact zoeken en onderhouden met onze doelgroepen. Denk daarbij aan de al genoemde brochures, nieuwsbrieven, kranten en tijdschriften, radio en tv, beurzen en informatiedagen, de website, e-mail, telefoon en persoonlijke gesprekken. Een aantal van de voorlichtingsactiviteiten van de stichting via deze media komt in het navolgende overzicht aan de orde.

Brochures, folders en nieuwsbrieven

De Trombosestichting geeft in diverse brochures en folders voorlichting over trombose. Dit materiaal was ook in het verslagjaar weer vrij verkrijgbaar voor particulieren en voor trombosediensten die zijn aangesloten bij de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). In samenwerking met de FNT gaf de Trombosestichting wederom de patiëntenvoorlichtingsbrochure 'Informatie voor mensen met trombose' uit. Deze brochure was vrij verkrijgbaar (onder andere via de bij de FNT aangesloten trombosediensten) en werd eveneens beschikbaar gesteld via de website www.trombosestichting.nl. Op deze site zijn ook een Duitse, Engelse, Franse, Spaanse en Turkse versie van de brochure te downloaden.



De nieuwsbrief Trombosenieuws verscheen in 2010 driemaal en werd verspreid onder alle donateurs van de Trombosesstichting en onder de Nederlandse trombose-diensten:

- April, 'Zelfmeten en –doseren'
- Juni, 'Verkort jaarverslag 2009'
- November, 'Diagnose trombose.'

In het themanummer 'Zelfmeten en –doseren' besteedde de Trombosesstichting uitgebreid aandacht aan de mogelijkheden die er voor trombosedienstpatiënten bestaan om zelf hun INR-bloedwaarde te meten en om zelf te doseren. In dit nummer kwamen twee patiënten aan het woord, ieder met hun eigen ervaringen met dit zogenaamde zelfmanagement. De bekende wielrenster Leontien van Moorsel vertelde in deze editie haar persoonlijke verhaal rondom trombose. Trombose is geen onbekend fenomeen in haar familie en vormt voor haar een enorme motivatie om aan jong en oud het plezier in bewegen uit te dragen. De Trombosesstichting ondersteunt haar doelstellingen daarin van harte!

In het verkort jaarverslag dat in juni verscheen, verantwoordden wij het beleid van de Trombosesstichting in 2009. Het 35-jarig jubileumjaar betekende voor de stichting een nieuw hoogtepunt, waarin we ons konden verheugen op vele bijzondere giften en een forse groei van het aantal donateurs en donaties.

De novembereditie van Trombosenieuws behandelde – geheel in lijn met de speerpunten van het voorlichtingsprogramma van 2010 – de vroegtijdige herkenning van trombose. De Leidse internist dr. Menno Huisman vertelde hoe een trombosebeen en longembolie kunnen worden herkend en welke technieken er voor medici bestaan om een diagnose te stellen. Jonge moeder Wilma de Kievit deelde met de lezers haar persoonlijke verhaal over de moeilijke tijd die volgde na haar longembolie. Gelukkig is zij inmiddels weer goed hersteld en heeft ze voor haar gevoel "afgerekend met de longembolie."

Alle edities van Trombosenieuws werden getoetst door de redactie-adviesraad van Trombosenieuws, bestaande uit prof. dr. H. ten Cate, prof. dr. H. Pannekoek en prof. dr. A. Sturk (tevens bestuursleden van de Trombosesstichting).

Flyer over kanker en trombose

In het najaar van 2010 publiceerde de Trombosesstichting een flyer over het door de stichting gesubsidieerde onderzoek van AMC-wetenschapper dr. R. Nieuwland. Hij en zijn team zien mogelijkheden om via een klinische laboratoriumtest te voorspellen welke mensen met een kwaadaardige tumor een verhoogde kans hebben om een trombose te ontwikkelen. Dat is belangrijk nieuws omdat dit de weg zou kunnen openen voor preventieve anti-trombotische maatregelen voor patiënten met deze kwaadaardige aandoening. In de tekst werden donateurs geïnformeerd over de relatie tussen kanker en trombose.

Billboard

In januari 2010 kon iedere automobilist die op weg was van of naar Schiphol kennismaken met een door de Trombosesstichting ontwikkeld billboard over trombose, die langs de A4-snelweg was geplaatst. Met de boodschap 'Zit je lekker? Laat iedere 2 uur je bloed stromen. Voorkom trombose' werden automobilisten gewezen op de noodzaak van tijdig bewegen voor het voorkomen van trombose. Vele automobilisten en vliegtuigpassagiers namen kennis van deze boodschap, die met name preventief van opzet was.

Website

De site van de Trombosesstichting, www.trombosesstichting.nl, werd in 2010 meer dan 400.000 keer bezocht. Ten opzichte van 2009 zijn dat ruim 1,5 maal meer bezoeken. Voor de Trombosesstichting is dat het teken dat voorlichting en informatie over trombose en het werk van de stichting voldoet aan een grote en toenemende behoefte. Op de site vindt men naast actuele en door medici getoetste informatie ook de rubrieken 'Stel uw vraag' en het 'Lotgenotencontact'. Via de eerste rubriek kan men aan de redactieraad trombosegerelateerde vragen stellen en via het lotgenotencontact kunnen mensen discussiëren en ervaringen delen met



lotgenoten. In 2011 zal de website worden doorontwikkeld en nog meer worden toegesneden op de informatiewensen van de verschillende doelgroepen.

Televisiespots

Eind 2009 heeft de Trombosestichting de eerste voorbereidingen getroffen voor een grootschalige televisiecampagne die onderdeel zou gaan uitmaken van het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting in 2010. Het daarin gespecialiseerde productiebedrijf VHU Karma ontwikkelde, in nauwe samenwerking met een aantal medici en wetenschappers, een drietal spotjes die laten zien wat er in het lichaam gebeurt bij een herseninfarct, hartinfarct en longembolie. Daartoe werden twee modellen gefilmd – een man en een vrouw, waarna via grafische technieken op hun lichamen de vatenstelsels en het ontstaan van bloedpropjes en infarcten zichtbaar werden gemaakt. Omdat het bestuur van de Trombosestichting het van groot belang acht dat een zo breed mogelijk publiek inzicht krijgt in de aard van trombose, maar de financiële middelen voor een grootschalige campagne ontbraken, werd besloten de donateurs aan te schrijven met het verzoek om eenmalig een bedrag van bijvoorbeeld € 10,- te doneren voor dit doel. Aan deze oproep werd massaal gehoor gegeven en het is dan ook te danken aan de trouwe steun van onze donateurs dat wij in het voorjaar en de zomer van 2010 de spotjes konden uitzenden op Nederland 1, 2 en 3 en via een groot aantal lokale tv-zenders en zodoende voor een breed bereik van onze boodschap konden zorgen.

Informatiedagen

Ook in 2010 was de Trombosestichting weer aanwezig op diverse evenementen in het land. Hierbij gaven we samen

met onze ambassadeurs voorlichting over trombose en het werk van de stichting en boden we een luisterend oor aan iedereen die zelf of in zijn omgeving is geconfronteerd met de gevolgen van trombose. In het overzicht kunt u zien bij welke evenementen de Trombosestichting Nederland in 2010 was vertegenwoordigd.

Klachtenregister

De Trombosestichting is niet alleen graag op de hoogte van de wensen die onze doelgroepen hebben op het gebied van voorlichting en communicatie, ook stellen wij ons open voor eventuele klachten die op dit terrein bestaan. Daartoe heeft de stichting een klachtensysteem ontwikkeld, waarvan het klachtenregister een belangrijk onderdeel vormt. Dit register laat zien dat de stichting in 2010 12 schriftelijke klachten en een aantal telefonische klachten ontving. De telefonische klachten gingen voornamelijk over een ontvangen wervingsbrief op een verkeerd adres of gericht aan een overleden persoon. Deze klachten werden door de administratie direct behandeld, verwerkt in het donateurbestand en per direct teruggekoppeld naar de 'klager'. Bij klachten over mailings die waren verstuurd naar personen uit externe adresbestanden, werd verwezen naar en uitleg gegeven over de Stichting Postfilter. Het is het beleid van de Trombosestichting om inhoudelijke klachten over mailings terstond af te handelen. Daarbij staan inhoudelijke aandacht en respect voor de klacht en voor de klager tevreden afwikkeling daarvan voorop. Vervolgacties naar aanleiding van de klacht werden waar mogelijk direct ingezet. De klachtenprocedure loopt naar tevredenheid van zowel de klager als de Trombosestichting en gaf daarom in het verslagjaar geen aanleiding tot bijstelling.

Datum	Evenement	Locatie
22 t/m 24 januari	Gezond Leven 2010	Jaarbeurs, Utrecht
20 maart	Open dag	Trombosedienst, Drachten
20 maart	Open dag	Scheper Ziekenhuis, Emmen
20 maart	Open dag	Trombosedienst, Venray
13 april	Informatieavond	Trombosedienst, Maastricht
17 april	Nascholingsdag FNT	Theater Orpheus, Apeldoorn
24 april	Ambassadeursdag	Hotel Soesterduinen, Soest



Financiering van postacademisch onderwijs 2010

Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH)

De Trombosestichting onderhoudt nauwe contacten met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), waarin de onderzoekers op het gebied van trombose zijn verenigd. De Trombosestichting subsidieert de cursus voor artsen in opleidingen (AIO's) van de NVTH om zo het onderzoek op het gebied van trombose en hemostase te stimuleren en om op de hoogte te blijven van de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit onderzoeksgebied.

De wetenschappelijke cursus voor AIO's wordt ieder jaar voorafgaand aan het jaarlijkse symposium van de NVTH georganiseerd. Het programma van de cursus beslaat het gehele terrein van de hemostase en trombose in een driejarige cyclus, zodat elke promovendus gedurende haar/zijn (over het algemeen) vierjarige aanstelling een degelijke indruk krijgt van de verschillende aspecten van het vakgebied. De thema's zijn opeenvolgend 'Veneuze trombose' (jaar 1), 'Arteriële trombose' (jaar 2) en 'Bloedingen' (jaar 3).

Sinds 2006 is deelname beperkt tot AIO's die direct in het veld van trombose en hemostase werkzaam zijn. Door de kleinschaligheid van de cursus is het mogelijk meer interactieve onderdelen aan de cursus toe te voegen, wat de kwaliteit van de cursus sterk ten goede komt. Van de AIO die zich inschrijft voor de cursus wordt verwacht dat zij/hij deze inschrijving vergezeld laat gaan van een korte schriftelijke motivering en dat de inschrijving wordt geaccordeerd door de werkgroep leider/afdelingshoofd van de onderzoeksgroep waar zij/hij werkzaam is.

De NVTH AIO-cursus 2010 had het thema 'Arteriële trombose' en werd gegeven voorafgaand aan het NVTH-symposium in het conferentiecentrum De Leeuwenhorst te Noordwijkerhout op 22 en 23 juni 2010. Aan deze interactieve AIO-cursus hebben 51 cursisten deelgenomen

De NVTH AIO-cursus was georganiseerd door prof.dr. Hugo ten Cate, tevens bestuurslid van de Trombosestichting. Tijdens de cursus was vrijwel het gehele NVTH-bestuur

aanwezig en een aantal gastdocenten. De docenten van deze cursus waren prof.dr. Hugo ten Cate, dr. Mark Roest, prof.dr. Johan Heemskerk, prof.dr. Frank Leebeek, dr. Chris Hackeng, dr. Moniek de Maat, dr. Arnold Spek, dr. Shirley Uitte de Willige en dr. Cees van 't Veer.

De cursus was opgebouwd uit een aantal colleges waarin onderwerpen met betrekking tot de (patho)fysiologie van arteriële trombose, epidemiologie van arteriële trombose, en diagnostiek en farmacotherapie werden behandeld. De interactieve onderdelen bestonden uit een Journal Club en een debat over arteriële trombose, en een masterclass, een goed gewaardeerd onderdeel waarin groepjes van 10 cursisten hun onderzoek bediscussieerden met twee docenten van de cursus.

Deze NVTH AIO-cursus 2010 'Arteriële Trombose' is goed beoordeeld met het cijfer 7,4.



Fondsenwerving 2010

Voor het succesvol behalen van de doelstellingen voert de Trombosestichting een professioneel fondsenwervingsbeleid. In 2010 werd de Trombosestichting hierbij ondersteund door het fondsenwervingbureau Delphi Fondsenwerving. Jaarlijks wordt in het derde kwartaal voor het daaropvolgende jaar een jaarplan fondsenwerving opgesteld en door de directeur van de stichting aan het bestuur voorgelegd. De in het jaarplan 2010 opgenomen groei-doelstelling is ruimschoots gehaald, terwijl daarvoor minder dan begroot werd geïnvesteerd.

Mede in verband met de toenemende vraag naar hulp bij financiering van vaak langdurend wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose is een actief relatiebeheer een eerste vereiste. Hierbij vormt een gestage aanwas van nieuwe donateurs een belangrijk doel. In 2010 heeft het aantrekken van nieuwe donateurs daarom opnieuw hoge prioriteit gekregen. Daartoe werden vele personen in de maanden maart en april aangeschreven. De Trombosestichting houdt zich daarbij strikt aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en directmarketingactiviteiten. De directeur van de Trombosestichting, mevrouw O.D.M. Paauwe-Insinger, vroeg in deze brief aandacht voor het groeiend aantal mensen met trombose, attendeerde de lezer op het belang van wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en verzocht om een bijdrage daarvoor. Deze en andere acties waren buitengewoon succesvol en hebben geleid tot een groei van het donateurbestand van 50.000 naar 80.000 donateurs.

Analyse donateursbestand

Om een goed beeld te krijgen van haar bestaande donateursbestand, heeft de Trombosestichting in 2010 in samenwerking met Delphi Fondsenwerving een analyse van dit bestand doen uitvoeren. Met de uit deze analyse verkregen inzichten kan de Trombosestichting in de toekomst haar huidige en nieuwe doelgroepen nog beter selecteren en bereiken en de informatievoorziening nog beter toesnijden op de wensen van deze potentiële begunstigers.

De Trombosestichting houdt zich daarbij strikt aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en directmarketingactiviteiten.

Telefoonacties

In 2010 heette de Trombosestichting nieuwe donateurs welkom door middel van de telefoon. In het gesprek werden zij geattendeerd op de mogelijkheden van schenken via automatische incasso, waarbij werd uitgelegd dat deze vorm van schenken de kosten voor het betalingsverkeer beperkt houden, waardoor de giften maximaal ten goede kunnen komen aan de doelstellingen van de Trombosestichting. Voor deze telefoongesprekken werden strikte regels in acht genomen omdat het respect voor en de privacy van onze donateurs voor ons boven alles gaat. Alle telefonische afspraken werden schriftelijk vastgelegd en bevestigd en eventuele mutaties hierin werden direct door het bureau van de stichting verwerkt. Als de donateur niet (langer) door ons gebeld wenste te worden, kon en kan hij/zij dit via post, telefoon of mail aan ons doorgeven. Alle telefoonacties werden volledig afgestemd met het 'Bel-me-niet-register'. Dit register werd in oktober 2009 geïntroduceerd met als doel irritaties over telemarketingacties bij consumenten te verminderen.

Speciale giftverzoeken

In 2010 deden wij twee keer een extra beroep op onze donateurs. De eerste actie betrof een verzoek voor een donatie waarmee de stichting de door haar ontwikkelde tv-campagne kon uitzenden op de Nederlandse televisie (zie ook pag. 10). Aan deze oproep werd massaal gehoor gegeven en zodoende kon een breed publiek kennisnemen van de aard en de gevaren van trombose. In het najaar van 2010 volgde een tweede verzoek dat geheel in het teken stond van het onderzoek van AMC-wetenschapper dr. R. Nieuwland (zie ook pag. 9). Donateurs van de Trombosestichting realiseerden zich dat dit een belangrijke studie is en steunden Nieuwland en de zijnen daarom met een prachtig bedrag van € 131.244,-. Mede door deze steun



hopen wij in de toekomst een klinische test mogelijk te maken die kan voorspellen welke patiënten met een kwaadaardige tumor een verhoogde kans hebben op trombose. Op deze manier worden preventieve maatregelen voor deze groep mensen mogelijk.

Trombosenieuws

In 2010 verscheen de nieuwsbrief van de Trombosesstichting – Trombosenieuws – driemaal. De Trombosesstichting dankt alle donateurs die naar aanleiding van deze nieuwsbrief een (extra) gift hebben overgemaakt. Voorts danken wij alle trombosediensten die bereid waren Trombosenieuws onder hun patiënten te verspreiden. Op deze manier konden wij een belangrijk doelgroep bereiken met onze voorlichting en toonden de trombosediensten tevens begrip voor de noodzaak van de Trombosesstichting om fondsen te werven voor de realisatie van haar doelstellingen. In 2010 ontving de Trombosesstichting via Trombosenieuws in totaal een bedrag van € 295.644,- aan extra donaties.

Fiscaal gunstig geven

Om donateurs te attenderen op de mogelijkheden van fiscaal gunstig geven werd aan het eind van het jaar een mailing over dit onderwerp verstuurd. Genoemd werden de mogelijkheden die de Trombosesstichting kan bieden in het vergoeden van het opmaken van een notariële akte indien donateurs de stichting een bepaald bedrag gedurende een periode van minimaal 5 jaar willen schenken. Ook werden voor dit doel advertenties ontwikkeld die werden geplaatst in uitgaven als de Schenken en Erven Almanak en de Goede Doelen Gids.

De deelname van de Trombosesstichting aan de Campagne Nalaten werd gecontinueerd. Resultaten van deze deelname zullen na twee tot drie jaar meetbaar worden. Ook de samenwerking met SOS Talisman werd gecontinueerd. De directie van SOS Talisman doneert de Trombosesstichting een bedrag van € 5,- per via de stichting verkochte SOS Talisman. Op grond van deze regeling ontving de

Trombosesstichting in 2010 een totaalbedrag van € 10.100,-. De Trombosesstichting is SOS Talisman erkentelijk voor deze vorm van samenwerking.

Wijnveiling

Aan het einde van het verslagjaar organiseerde de Trombosesstichting in Ahoy Rotterdam voor de eerste maal het evenement 'Jazzy tafelen rondom de circuspiste', waar van de baten ten goede kwamen aan de doelstellingen van de stichting. Het hoogtepunt van het evenement was de wijnveiling, die naast een groot aantal begunstigers uit het bedrijfsleven, werd gesponsord door anonieme (particuliere) gevers die geheel belangeloos een aantal mooie wijnen afstonden. Het bestuur dankt al deze gulle sponsoren van harte voor hun waardevolle bijdragen. Dankzij hen zamelde de stichting een bedrag van € 8.420,19 bijeen voor haar doelstellingen.



Blik vooruit: strategie en beleid

Een adequate behandeling voor mensen met een verhoogde kans op trombose is van levensbelang. Zonder goede therapie is voor hen de kans op trombose of op complicaties van trombose, zoals longembolie of het zogenoemde posttrombotisch syndroom, onaanvaardbaar hoog.

In Nederland vormen antistollingsmiddelen uit de groep van cumarines een belangrijk onderdeel van de behandeling van hoogrisicogroepen voor trombose. Cumarines zijn erg effectief maar het zijn ook relatief krachtige medicijnen: bij een te hoge dosis neemt de kans op bloedingen snel toe en bij een te lage dosis bestaat al gauw weer een hoger risico op trombose. Om complicaties van een inadequate therapie te voorkomen, is het dan ook belangrijk dat de kwaliteit van de individuele antistollingsbehandeling goed wordt gevolgd en zonodig wordt bijgestuurd. Deze taak is primair belegd bij de trombosediensten, die in Nederland een uniek netwerk vormen in de behandeling van patiënten met cumarines.

14

Vanwege de aard van antistollingsbehandeling is het daarnaast van groot belang dat de kennis over de behandeling en preventie van trombose door wetenschappelijk onderzoek toeneemt, dat de patiënt inzicht heeft in de eigen antistollingstherapie en dat behandelaars van deze patiënten op de hoogte zijn van het feit dat hun patiënt antistollingsmiddelen gebruikt. Deze laatste drie aspecten vormen de speerpunten van het beleid van de Trombosesstichting in 2011. Door trombosedienstpatiënten en behandelaars handvatten te bieden op het gebied van individuele antistollingsbehandeling hopen wij, in aanvulling op het werk van de trombosediensten, een bijdrage te kunnen leveren aan een veilige en adequate antistollingsbehandeling. Op deze manier trachten wij het aantal mensen dat wordt geconfronteerd met de soms ernstige gevolgen van trombose of inadequate antistollingsbehandeling te verlagen en de kwaliteit van leven voor trombosedienstpatiënten te verhogen.

Wetenschap

In 2011 zal de Trombosesstichting wederom een subsidieronde organiseren. Vooralsnog is voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek een bedrag van € 400.000,- begroot. Deze begroting zal door het bestuur ieder kwartaal tegen het licht van de uitgaven en inkomsten van de stichting worden gehouden en zonodig worden bijgesteld. Voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek zullen in 2011 de donateurs van de Trombosesstichting worden gevraagd om een vrijwillige bijdrage en daarnaast zal de stichting actief naar financiering via andere kanalen zoeken.

In het najaar zal de Trombosesstichting wederom een bijzonder beroep doen op haar donateurs voor de financiering van een wetenschappelijke studie die door de WAR van de Trombosesstichting als uitstekend is beoordeeld.

De subsidiëring van de AIO-cursus van de NVTH zal worden gecontinueerd. Het bestuur zal de samenstelling van de WAR bezien in het licht van haar reglement; voor vertrekkende WAR-leden zullen waardige opvolgers worden gezocht. Tot slot zullen de resultaten van het door de Trombosesstichting gefinancierde onderzoek voor een breed publiek inzichtelijk worden gemaakt via de website, de nieuwsbrief en het jaarverslag van de stichting.

Voorlichting

Een aanzienlijk deel van de voorlichtende activiteiten van de Trombosesstichting in 2011 zal erop gericht zijn het inzicht in en de communicatie over antistollingsbehandeling bij patiënten en behandelaars te vergroten. Patiënten zal door middel van informatie en gerichte voorlichting via bijvoorbeeld nieuwsbrieven, beurzen en externe publicaties kennis worden aangeboden over relevante aspecten van hun antistollingsbehandeling. De via de trombosediensten aan iedere nieuwe trombosedienstpatiënt uitgereikte brochure 'Informatie voor mensen met trombose' zal worden herzien en in een grote oplage gratis aan deze groep ter beschikking worden gesteld. Een belangrijk onderdeel van het voorlichtingsprogramma in 2011 vormt de introductie van de zogenaamde Antistollingspas. Deze pas zal gratis



worden aangeboden aan elke patiënt die wordt behandeld met antistollingsmiddelen en is erop gericht de communicatie op het gebied van de antistollingsbehandeling tussen patiënt en behandelaar te verbeteren. Donateurs zal worden gevraagd bij te dragen aan de kosten voor dit project en voorts zal de Trombosestichting actief uitkijken naar sponsoring van dit project door het bedrijfsleven.

Er zal wederom samenwerking worden gezocht met diverse op de doelgroep toegesneden media om zo een grotere bekendheid te geven aan de aandoening en de herkenning ervan. De Trombosestichting zal zich samen met haar ambassadeurs actief presenteren op beurzen en informatiedagen voor zowel een algemeen publiek als voor medici. Voor deze laatste groep zullen ervaringsdeskundigen op het gebied van trombose hun verhaal vertellen met als doel de beroepsgroep op een andere manier naar hun vak te laten kijken en kennisuitwisseling te stimuleren. Waar mogelijk zal de Trombosestichting de Nederlandse trombosediensten steunen bij het geven van voorlichting tijdens informatiedagen. De website van de Trombosestichting, www.trombosestichting.nl, zal in een nieuw en eigentijds jasje worden gestoken en de voorlichtende informatie op de website zal op actualiteit, structuur en relevantie worden getoetst en waar nodig aangepast.

Fondsenwerving

De Trombosestichting zal in 2011, wederom met steun van fondsenwervingsbureau Delphi Fondsenwerving, doorgaan met haar beleid actief fondsen te verwerven om realisatie van haar doelstellingen na te streven. Er zal nauwkeurig worden gekeken naar het kosten- en batenverloop van de fondsenwervende activiteiten. Eventuele hieruit voortvloeiende relevante bijstellingen in het jaarplan zullen bij bestuursbesluit worden genomen. Een deel van de fondsenwerving zal gericht zijn op uitbreiding van het donateursbestand. Een ander deel van de fondsenwerving zal zich richten op kwalitatieve uitbouw van het bestand, bijvoorbeeld door donateurs te attenderen op betaling via automatische incasso en op de mogelijkheden van fiscaal gunstig geven.

In 2011 zal de Trombosestichting haar donateurs actiever attenderen op de mogelijkheden van het schenken via nalatenschap. Hiertoe zal een zogenaamde Testamentservice worden ingericht. In dit kader zal ook de deelname in de Campagne Nalaten worden gecontinueerd. De samenwerking met SOS Talisman te Renesse zal worden voortgezet.

Uitgekeken zal worden naar samenwerkingverbanden met diverse externe partijen, bijvoorbeeld voor mailactiviteiten, uitwisseling van diensten of producten en het organiseren van evenementen. Gerichte fondsenwerving via radiocommercials en website, het plaatsen van stoppers en het benaderen van bedrijven om de doelstellingen van de stichting financieel te ondersteunen maken tevens onderdeel uit van de plannen voor 2011. In het kader van het CBF-Keur voor verantwoorde fondsenwerving en verantwoorde besteding zal het fondsenwervingsbeleid van de Trombosestichting medio 2011 door het Centraal Bureau voor Fondsenwerving (CBF) worden getoetst. Gestreefd wordt naar een verlenging van de Keurmerktoebedeling door het CBF voor een nieuwe termijn van drie jaar.

Financieel

In 2010 zullen verdere investeringen in de fondsenwerving plaatsvinden. De totale baten uit eigen fondsenwerving worden geraamd op € 1.682.500,-, waarvan € 1.500.000,- uit inkomsten door contributies en donaties.

De beschikbare gelden voor financiering van wetenschappelijk onderzoek zijn begroot op een bedrag van € 400.000,-. Voor de post Voorlichting en preventie is voor 2011 een bedrag van € 608.500,- begroot.



Bestuur en organisatie

Bestuur

Het bestuur van de Trombosestichting is belast met het besturen van de stichting en stelt het algemeen en financieel beleid vast. Het bestuur houdt toezicht op de uitvoering van het door het bestuur vastgestelde beleid. Ook stelt het bestuur de financiële richtlijnen vast.

In 2010 telde het bestuur van de stichting vijf bestuurders. In onderstaand overzicht treft u een overzicht aan van hun functie en relevante nevenfuncties.

Voorzitter

Prof.dr. A. Sturk

- Voorzitter van het bestuur van de divisie laboratoriumspecialismen van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC)
- Hoofd van de afdeling Klinische Chemie van het AMC
- Voorzitter van de staf van het Laboratorium Algemene Klinische Chemie van het AMC
- Voorzitter van het Milieu Advies Platform (MAP) van het AMC
- Lid van het bestuur van het Medisch Stafconvent van het AMC
- Lid van de IT-Raad van het AMC
- Lid van de AMC-commissie investeringen
- Voorzitter van de kwaliteitscommissie van de divisie laboratoriumspecialismen van het AMC
- Plaatsvervangend voorzitter van de Arbo en Milieufunctionarissen (AMF) kring van het AMC
- Lid namens het AMC, als toezichthouder klinische genetisch bepalingenpakket, van de Koepel Klinische Genetica
- Lid van het Concilium Clinicum Chemicum van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde
- Lid van de Werkgroep Herstructurering Opleiding (WHO) Klinische Chemie van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde (NVKC)
- Lid van de Opleidingscommissie van de NVKC
- Lid van de Wetenschapscommissie van de NVKC
- Voorzitter van het bestuur van de Stichting Benchmark van de NVKC

Penningmeester

Mr. H.P.A. Klapwijk

- Penningmeester van de Stichting MS Research en in die hoedanigheid tevens: Voorzitter van de beleggingscommissie van de Stichting MS Research
- Penningmeester van de Stichting van Emden Prijs
- Bestuurslid van de Koninklijke Haagse Woningvereniging van 1854 (*tot 15 juni 2010*) en in die hoedanigheid tevens: Bestuurslid van de Maria Johanna van Nieuwkerk-van Nispen Stichting
- Adviseur van de Vereniging Onderlinge Samenwerking te Amsterdam
- Bestuurslid van de Stichting Nationaal Ouderen Fonds (NOF) (*tot 15 november 2010*)
- Lid van de Raad van Toezicht van Stichting Spine en Joint Centre the Netherlands
- Secretaris van de Stichting Instituut voor Patiëntgebonden Psychiatrisch Onderzoek (*tot 25 oktober 2010*)
- Bestuurslid van de Stichting Administratiekantoor Keds
- Gemandateerde voor declaratiegeschillen ten behoeve van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie Koninklijk Nederlands Watersportverbond: Lid van de Tuchtraad en Lid van de Controleraad
- Bestuurslid van de Stichting Vrienden van de Madurodam Manege
- Lid van de Vrienden van Stichting Oncologie Holland West Zoleon (voorheen Stichting Samenwerking Oncologie Haaglanden)
- Bestuurslid van de Stichting De Merel
- Voorzitter van de Stichting Geneesmiddelenbulletin
- Voorzitter van de Vereniging van Eigenaars 'Polderdijk'
- Voorzitter van de vereniging Mede door Leidingen Verbonden (*sinds 21 december 2010*)



Secretaris	Lid
<p>Mw. D.E.J. Vree-van Dam</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parttime functie advocatenkantoor • Tot half maart 2010 raadslid gemeente Wassenaar • Voorzitter Stichting Beheer Service Centra Wassenaaarse Bouwstichting • Voorzitter Buurtvereniging Backershagen • Lid Raad van Toezicht Omni Sportvereniging De Kieviten • Lid bestuur Wassenaaarse Kunstvierdaagse 	<p>Prof.dr. H. ten Cate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofd laboratorium Klinische Trombose en Hemostase en stafinternist, afdeling Interne Geneeskunde, MUCM Maastricht • Bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase • Adviseur ZIN Medical • Adviseur Philips • Adviseur Bayer • Medisch leider Trombosedienst Maastricht • Bestuurslid (member of council) International Society of Thrombosis and Haemostasis (ISTH) • Co chairman, Animal research committee, ISTH • National coordinator, Garfield registry
Lid	
<p>Prof.dr. H. Pannekoek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voorzitter bestuur Landsteiner Stichting voor Bloedtransfusie Research 	

Naam	Functie binnen bestuur Trombosesstichting	Benoemd op / herbenoemd op
Prof.dr. A. Sturk	Voorzitter	12-09-2007
Mr. H.P.A. Klapwijk	Penningmeester	18-02-2010
Mw. D. Vree-van Dam	Secretaris	16-07-2007
Prof.dr. H. ten Cate	Bestuurslid	10-09-2008
Prof.dr. H. Pannekoek	Bestuurslid	18-02-2010

In 2010 werden mr. H.P.A. Klapwijk en prof.dr. H. Pannekoek herbenoemd tot respectievelijk een vierde termijn als penningmeester en een derde termijn als regulier bestuurslid van de Trombosesstichting (zie ook kader).

Het bestuur vergaderde in het verslagjaar zes maal. De agenda van deze bestuursvergaderingen kenmerkt zich door vaste punten zoals ingekomen stukken, mededelingen, voortgang fondsenwerving (waarbij opbrengsten in relatie tot de kosten een vast punt van bespreking is), begroting, jaarverslag en jaarrekening. Eenmaal per jaar adviseert de voorzitter van de WAR het bestuur over het te financieren wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt in de vergadering die volgt op de vergadering van de WAR, die

jaarlijks in de derde week van de maand mei plaatsvindt. In het verslagjaar heeft het bestuur extra aandacht besteed aan het beleggingenbeleid, de samenstelling van de WAR en de opzet van de subsidieprocedure, de resultaten van de grootschalige mediacampagne, de huisvesting van het bureau van de Trombosesstichting en de ontwikkeling van eigen evenementen, zoals de Wijnveiling. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de bestuursleden en de directeur van de Trombosesstichting en de bestuursleden onderling. Eenmaal per jaar vindt een gezamenlijke vergadering plaats met het bestuur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. Deze vergadering heeft in januari 2010 plaatsgevonden.



Een evaluatie van het functioneren van het bestuur vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van het bestuur. Op 30 juni 2011 heeft het bestuur haar functioneren over het jaar 2010 geëvalueerd.

Directie

De dagelijkse leiding is in handen van directeur mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger. Zij is belast met de voorbereiding en uitvoering van het vastgesteld beleid van het bestuur en legt daarvoor verantwoording af aan het bestuur. De directeur is tevens directeur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) en wordt voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting door de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd aan de Trombosestichting. Voorts had zij in 2010 de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

- Secretaris van de Stichting Kwaliteitsbevordering Stollingsbepaling
- Secretaris van de Sectie Stolling van de Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoriumdiagnostiek (SKML)
- Lid van het Bestuur van de Stichting ECAT (External quality Control of diagnostics Assays and Tests).

De directeur wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de drie medewerkers van het bureau en door de – in 2010 – circa 20 ambassadeurs van de stichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombosestichting. Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 van de CAO Ziekenhuiswezen en door het bestuur van de Trombosestichting getoetst op de richtlijnen die daartoe binnen het VFI (Vereniging Fondsenwervende Instellingen) worden gehanteerd (zie ook pagina 22).

Een evaluatie van het functioneren van de directeur vindt jaarlijks plaats in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van het bestuur. Het functioneren van de directeur in 2010 werd geëvalueerd in een gesprek dat op 19 mei 2011 plaatshad.

Bureau

Het door het bestuur vastgestelde beleid, de public relations en communicatie, de financiële administratie, het secretariaat, het beheer van het donateursbestand, de organisatie van evenementen en symposia, de voorlichting, het contact met ambassadeurs en een deel van de fondsenwerving worden uitgevoerd door de medewerkers van het bureau onder verantwoordelijkheid van de directeur van de stichting.

Op 31 december 2010 was de personele samenstelling van het bureau van de Trombosestichting als volgt:

- mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur (0,3 fte)
- mevr. M.J. Meijer, managementassistente (0,5 fte)
- mevr. F.A.C. Versluijs, office-manager (0,3 fte)
- mevr. E.V. Wybrands, beleidsmedewerker PR & Communicatie (1,0 fte).

Wetenschappelijke Adviesraad

De WAR adviseert het bestuur van de Trombosestichting over de jaarlijks ontvangen subsidieaanvragen. Tevens is de WAR belast met het kritisch begeleiden van het door de Trombosestichting gesubsidieerde onderzoek. In het verslagjaar stond de WAR onder voorzitterschap van prof. dr. J. Rosing, biochemicus verbonden aan de Universiteit van Maastricht. De WAR is samengesteld uit deskundigen op het onderzoeksgebied van trombose en hemostase, zoals internisten, biochemici, klinisch epidemiologen en farmacologen. Eind 2010 bestond de WAR uit 13 leden, onder wie de voorzitter en de liaison officer. WAR-leden worden door het bestuur van de Trombosestichting benoemd voor een periode van vijf jaar met een eenmalige mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn van vijf jaar.

In het verslagjaar is de werkwijze van de WAR, zoals geformuleerd in de richtlijn 'Werkwijze van de WAR voor de behandeling van subsidieaanvragen bij de Trombosestichting Nederland en de chronologische volgorde van de behandeling van subsidieaanvragen bij de Trombosestichting', aan de actualiteit getoetst. Een herziening van de richtlijn bleek niet noodzakelijk.



Op 31 december 2010 was de samenstelling van de WAR van de Trombosesstichting als volgt:

- prof.dr. J. Rosing, voorzitter
- prof.dr. J.W.N. Akkerman
- prof.dr. H.R. Büller
- dr. K. Hamulyák
- dr. W. van Heerde
- prof.dr. V.W.M. van Hinsbergh
- prof.dr. C. Klufft
- prof.dr. M. Levi
- dr. F.J.M. van der Meer
- prof.dr. K. Mertens
- mw. prof.dr. S. Middeldorp
- prof.dr. H. Pannekoek (liaison officer voor het bestuur)
- prof.dr. M.H. Prins

Beleggingsadviescommissie

De Beleggingsadviescommissie adviseert het bestuur omtrent het beleggingsbeleid van het vermogen van de stichting en de uitvoering daarvan. De leden van deze commissie worden benoemd door het bestuur. De Beleggingsadviescommissie staat onder voorzitterschap van de penningmeester.

Conform het advies van de Beleggingsadviescommissie van eind 2009 werd uitsluitend belegd in 'risicoloze' obligaties met de rating AAA zoals uitgegeven door de staat, BNG en/of Waterschapsbank en/of door middel van plaatsing op een deposito.

De Beleggingsadviescommissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen en wel op 30 maart 2010 en op 18 oktober 2010. In het financieel jaarverslag 2010, dat in dit verslag is opgenomen vanaf pagina 25, staat een uitgebreid overzicht van de beleggingen vermeld.

Op 31 december 2010 was de samenstelling van de Beleggingsadviescommissie van de Trombosesstichting als volgt:

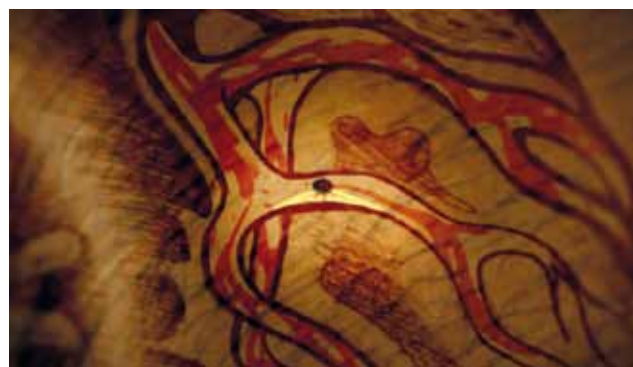
- mr. H.P.A. Klapwijk, voorzitter
- mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger
- dhr. G.M. Schimmelpenninck
- drs. M. Steenman
- dhr. F.E.A. des Tombe

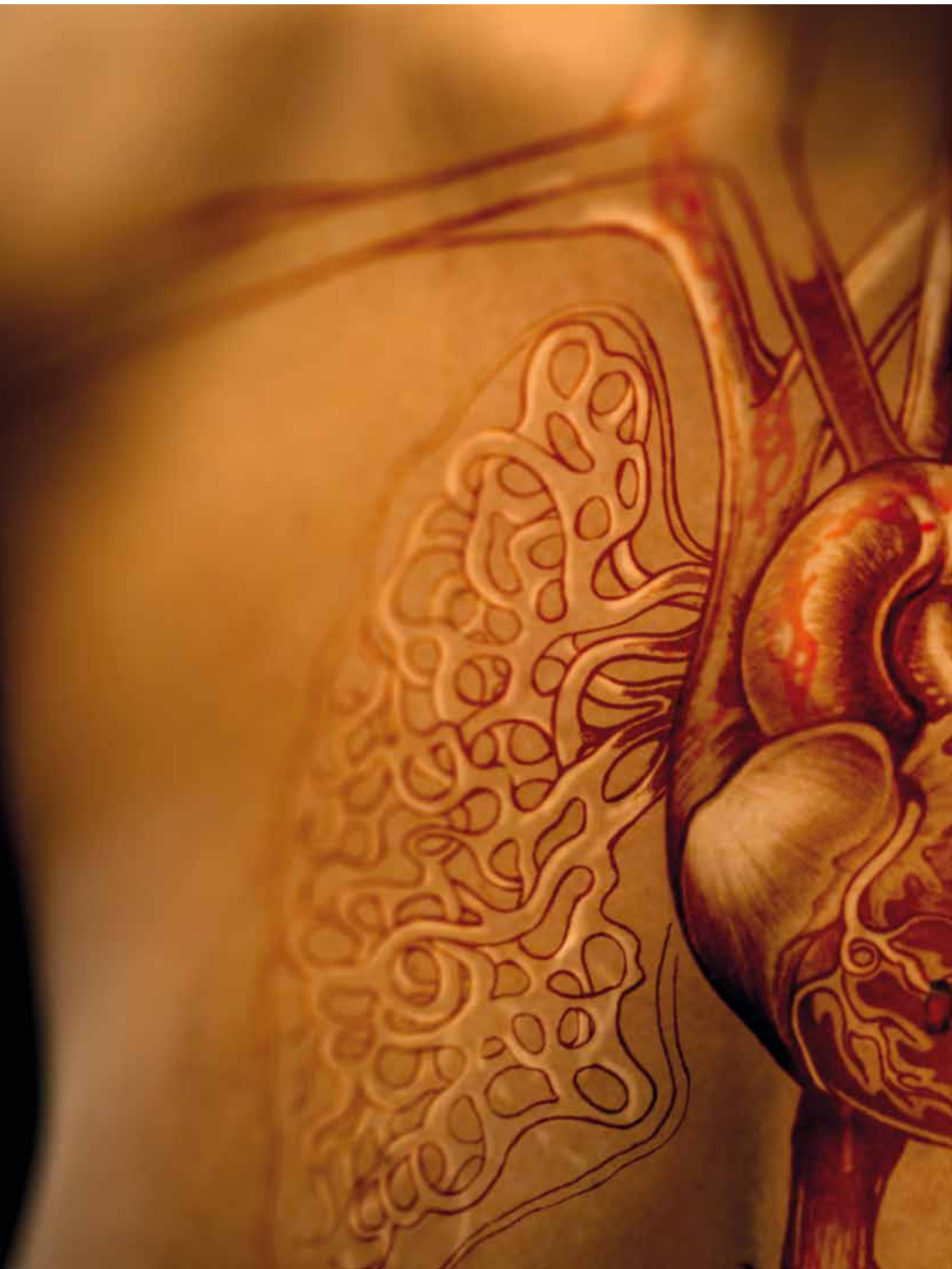
Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

Reeds sedert 1998 beschikt de Trombosesstichting over het CBF-Keurmerk uitgegeven door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), hetgeen garant staat voor verantwoorde fondsenwerving en verantwoorde besteding van financiële middelen. In 2008 had de (toen) vijfjaarlijkse toetsing door het CBF plaats en op basis van deze toetsing ontving de Trombosesstichting voor een nieuwe periode van vijf jaar (tot 1 juli 2013) het CBF-Keurmerk. De kosten voor fondsenwerving mogen volgens de CBF-regels gemiddeld over drie jaar maximaal 25% bedragen. Dit kostenpercentage van de Trombosesstichting bedroeg over 2010 20,1%, waarmee de stichting ruim binnen de maximaal vastgestelde norm blijft.

Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosesstichting door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Donateurs van de stichting kunnen door deze status onder bepaalde voorwaarden een gewone gift aan de Trombosesstichting aftrekken voor de heffing van de Inkomstenbelasting (zie ook www.belastingdienst.nl).







Verantwoordingsverklaring

Sinds 1 juli 2008 zijn drie algemene principes van de Code Goed Bestuur in het Reglement CBF-Keur van kracht, te weten 'Toezicht houden, besturen en uitvoeren', 'Optimale besteding van middelen' en 'Omgang met belanghebbenden'. De Trombosestichting onderschrijft deze principes en streeft ernaar zo goed mogelijk invulling te geven aan de intenties die in deze principes zijn verwoord.

Toezicht houden, besturen en uitvoeren

Binnen de Trombosestichting is sprake van een heldere scheiding van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Het bestuur bestuurt de stichting, stelt het algemeen en financieel beleid vast en houdt toezicht op de uitvoering daarvan. Het bestuur van de Trombosestichting bestaat uit onbezoldigde leden, die geen vacatie- en reiskostenvergoeding of andere geldelijke of andere beloning ontvangen. Bestuursleden worden voor een eerste bestuurstermijn van maximaal vier jaar benoemd en zijn terstond herbenoembaar. Het bestuur van de Trombosestichting waakt voor een evenwichtige samenstelling van het bestuur. Daartoe worden bestuursleden door het zittend bestuur benoemd op basis van een vooraf opgestelde profielschets, waarin de noodzakelijke kwaliteiten voor het bestuur als geheel, voor individuele bestuursleden en voor de voorzitter zijn omschreven. Het bestuur van de Trombosestichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen bestuurders. Een evaluatie van het functioneren van het bestuur vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van het bestuur.

De dagelijkse leiding is in handen van de directeur. De directeur, die door het bestuur wordt benoemd, is belast met de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het bestuur. De directeur wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de medewerkers van het

bureau en door de ambassadeurs van de stichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombosestichting.

Verantwoordelijkheden, bevoegdheden, taken en nevenfuncties van de directeur zijn vastgelegd in een directiereglement. Het functioneren van de directeur wordt jaarlijks in een functioneringsgesprek door het bestuur geëvalueerd.

Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 (CAO Ziekenhuiswezen). Het bestuur van de Trombosestichting heeft de beloning van de directeur getoetst aan de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de brancheorganisatie Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI, zie www.vfi.nl).

De adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximum voor het jaarinkomen van de directeur. Een weging van de situatie van de directeur door het bestuur van de Trombosestichting leidde tot een zogenaamde BSD-score van 375 punten met een bruto maximaal jaarinkomen van € 98.257,- inclusief werkgeverslasten bij 1 fte voor twaalf maanden. Het voor de toetsing aan VFI-maxima relevante jaarinkomen van de directeur mevr. O.D.M. Pauwe-Insinger bedroeg in 2010 (1fte/12mnd) € 94.035,09 bruto inclusief werkgeverslasten. Deze beloning bleef daarmee onder het VFI-maximum.

De directeur wordt vanuit de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) voor 0,3 fte gedetacheerd bij de Trombosestichting en haar brutosalairis inclusief werkgeverslasten wordt door de FNT doorbelast aan de Trombosestichting.

Optimale besteding van middelen

Het bestuur van de Trombosestichting onderschrijft ook het tweede principe van de Code Goed Bestuur. In verband

Bestuur

Vaststellen algemeen en financieel beleid en toezichthouden op de uitvoering daarvan

Directeur

Belast met de voorbereiding en uitvoering van het vastgestelde beleid en van de besluiten van het bestuur

Medewerkers en ambassadeurs

Uitvoering van de taken die door de directeur worden opgelegd



daarmee werkt het bestuur aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig wordt gewerkt aan het realiseren van de doelstellingen. Door het vaststellen van het meerjarenbeleidsplan en een financiële meerjarenraming geven het bestuur en de directie richting aan de doelstellingen en daarmee aan de besteding van de middelen van de Trombosestichting.

Middelen worden enerzijds besteed aan uitgaven voor de doelstellingen en anderzijds aan kosten voor de organisatie, zoals wervingskosten en kosten voor beheer en administratie. De Trombosestichting beschikt over een continuïteitsreserve (maximaal 1,5 maal de uitvoeringskosten) en een bestemmingsreserve. De kosten voor beheer en administratie zijn kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten. Het bestuur heeft mede op basis van de VFI-regeling in deze (www.vfi.nl) dit kostenpercentage vastgesteld op maximaal 2%. Uitgedrukt als percentage van de totale baten komen de kosten van beheer en administratie van de Trombosestichting in 2010 uit op 1%.

Besteding van de middelen vindt overeenkomstig de begroting plaats. Voorgenomen bestedingen die een afwijking zouden kunnen betekenen van de vastgestelde begroting worden steeds ter besluitvorming aan het bestuur voorgelegd. Periodiek doch tenminste tweemaal per jaar wordt aan het bestuur een tussentijdse winst- en verliesrekening ter goedkeuring voorgelegd. Het bestuur houdt toezicht op en evalueert de uitvoering van activiteiten en interne processen. Daartoe wordt in ieder geval per wervingsactie gemeten hoe de kosten en baten zich tot elkaar verhouden. Aanpassingen die voortvloeien uit de evaluaties worden uitgevoerd door het bureau.

De Beleggingsadviescommissie heeft in het verslagjaar het bestuur geadviseerd omtrent de uitvoering van het beleggingsbeleid mede in het licht van de zwakke positie waarin de financiële markten verkeerden.

De door de Trombosestichting per subsidieronde ontvangen aanvragen worden in twee rondes beoordeeld door twee externe reviewers (per aanvraag), die door de voorzitter en liaison officer van de WAR worden aangezocht. Na een schriftelijk beargumenteerde en cijfermatige beoordeling van de externe reviewers, gevolgd door een hoor- en wederhoorprocedure tussen aanvragers en de (anonieme) externe reviewers, toetst de WAR de kwaliteit van de beoordelingen, alsook de haalbaarheid en relevantie in relatie tot de doelstellingen van de stichting. Tevens adviseert de WAR het bestuur van de Trombosestichting over het al dan niet subsidiabel zijn van de aanvragen (zie ook pagina 18). De onderzoeks aanvragen met een positief advies van de WAR, voorzien van een op becijfering vastgestelde prioriteitsvolgorde worden aan het bestuur ter besluitvorming voor honorering voorgelegd.

De voortgang van bestedingen aan de doelstelling worden aantoonbaar gemaakt en gerapporteerd in het (medisch-wetenschappelijk) jaarverslag van de Trombosestichting. Daarnaast wordt jaarlijks een samenvatting van het financieel jaarverslag gepubliceerd in Trombosenieuws (de voorlichtingsbrochure voor patiënten en/of donateurs). Het algemeen, financieel en medisch-wetenschappelijk jaarverslag worden jaarlijks op de website www.trombosestichting.nl gepubliceerd en zijn daarmee toegankelijk voor een breed publiek.

Omgang met belanghebbenden

De Trombosestichting streeft naar een optimale relatie met alle belanghebbenden en investeert continu in een goede en heldere voorlichting en informatievoorziening met daarbij gerichte aandacht voor de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten. De Trombosestichting vindt het belangrijk dat belanghebbenden goed worden geïnformeerd. Belanghebbenden zijn uiteraard de donateurs en organisaties die de Trombosestichting (financieel) ondersteunen en de ambassadeurs die zich vrijwillig voor de stichting inzetten, maar ook personen en organisaties die (vakinhoudelijk) zijn betrokken bij onze doelstellingen, zoals wetenschappers, beroepsbeoefenaren op het gebied van



trombose en hemostase (waaronder ook trombosediensten), de subsidieaanvragers en uiteraard patiënten van de trombosedienst en hun naaste omgeving. Tot slot vormt de Nederlandse bevolking in het algemeen een belangrijke groep van belanghebbenden bij de doelstellingen van de Trombosesstichting. Om een optimale relatie met deze belanghebbenden te bewerkstelligen vindt onder andere een verplichte jaarlijkse rapportage van het gesubsidieerde onderzoek plaats en toetsing daarvan door de WAR.

De resultaten worden gepubliceerd in de vorm van voortgangs- en eindverslagen in het medisch-wetenschappelijk jaarverslag, dat vrij toegankelijk is via de website www.trombosesstichting.nl en tevens is op te vragen bij het bureau van de stichting. Daarnaast worden in de nieuwsbrief Trombosenieuws en in diverse kosteloos verkrijgbare folders en brochures antwoorden gegeven op vragen over trombose en het werk van de Trombosesstichting.

Bovendien kunnen belanghebbenden via de website informatie vinden, hun ervaringen delen met medepatiënten en desgewenst contact opnemen met specialisten op het gebied van deze aandoening. Daartoe is in 2008 een adviesraad opgericht bestaande uit tien leden uit het werkveld van de trombosediensten. De door de Trombosesstichting verstrekte informatie wordt getoetst door verschillende comités, bestaande uit specialisten op het werkterrein van trombose en hemostase. Ambassadeurs hebben als ervaringsdeskundigen een adviserende rol in de communicatie. Voorts wordt de informatiebehoefte van belanghebbenden vastgesteld op basis van gesprekken en correspondentie met belanghebbenden, congressen en beurzen, bezoekersgedrag op de website en evaluatie bij trombosediensten. De Trombosesstichting heeft een goed functionerend klachtensysteem ingericht.



Jaarrekening 2010

BALANS PER 31 DECEMBER 2010

	2010		2009	
	€	€	€	€
Activa				
Materiële vaste activa				
Bedrijfsmiddelen		3.656		1.345
Vorraden		15.466		20.643
Vorderingen				
Interest	23.203		12.173	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>26.268</u>		<u>14.391</u>	
		49.471		26.564
Effecten		1.000.778		717.384
Liquide middelen				
Saldi in rekening-courant	128.676		346.693	
Deposito's	320.756		300.000	
Kas	<u>0</u>		<u>0</u>	
		449.432		646.693
		<u>1.518.803</u>		<u>1.412.629</u>
Passiva				
Reserves & Fondsen				
Reserves				
Continuïteitsreserve		269.726		397.207
Fondsen				
Fonds activa bedrijfsvoering		3.656		1.345
		<u>273.382</u>		<u>398.552</u>
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten		331.407		455.730
Kortlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten	729.663		353.919	
Diverse schulden en te betalen posten	40.565		48.228	
Federatie Nederlandse Trombosediensten	<u>143.786</u>		<u>156.200</u>	
		914.014		558.347
		<u>1.518.803</u>		<u>1.412.629</u>



STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2010

	2010	Begroting 2010	2009
	€	€	€
Fondsenwerving			
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving			
Contributies en donaties	1.409.433	1.590.000	1.362.040
Bedrijven incl. SOS-actie	9.325	11.000	13.571
Bijdragen in natura	331.497	80.000	126.300
Giften en schenkingen	16.837	pm	5.450
Nalatenschappen	34.348	pm	24.690
Bijdrage patiëntenvoorlichting	60.281	50.000	55.000
Lustrumviering	12.735	-	23.130
Overige baten	3.002	pm	-
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	1.877.459	1.731.000	1.610.181
Resultaat beleggingen	31.839	40.000	57.958
Totaal baten	1.909.297	1.771.000	1.668.139
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Wetenschappelijk onderzoek			
Toegezegde projectsubsidies	513.670	625.000	463.585
Mutatie (onder -) / overbesteding			
	513.670	625.000	463.585
Wetenschappelijke raad	2.297	2.000	2.631
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000
Preventie en voorlichting	528.882	497.000	538.180
Extra preventie en voorlichting radio / tv /reclamezuil Schiphol	432.794		
Lustrumviering			43.288
Toerekening kosten eigen organisatie	149.820	131.625	130.603
Totaal besteed aan doelstellingen (Transporteren)	1.629.463	1.257.625	1.180.287

26



STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2010 (vervolg)

	2010	Begroting 2010	2009
	€	€	€
Transport	1.629.463	1.257.625	1.180.287
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	33.150	8.000	12.630
Donateursadministratie inclusief werving	328.644	335.000	250.560
Overige kosten, w.o.advertenties			6.191
Toerekening kosten eigen organisatie	16.646	14.625	14.512
<i>Totaal kosten eigen fondsenwerving</i>	<i>378.440</i>	<i>357.625</i>	<i>283.893</i>
Kosten beleggingen	8.068	2.500	656
<i>Totaal werving baten</i>	<i>386.508</i>	<i>360.125</i>	<i>284.549</i>
Beheer & administratie	18.496	16.250	16.124
Totaal lasten	2.034.467	1.634.000	1.480.960
Exploitatiesaldo	125.170-	137.000	187.179
Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan :			
• bestemmingsreserve patiëntenvoorlichting	-		-
• fonds activa bedrijfsvoering	2.311		1.345
• vrij besteedbaar vermogen	127.481-	137.000	185.834
	<u>125.170-</u>	<u>137.000</u>	<u>187.179</u>



TOELICHTING BIJ DE JAARREKENING OVER 2010

Waarderingsgrondslagen

Presentatie

De jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn Verslaglegging Fondsenwervende Instellingen herzien in 2008.

Balans

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op aanschafwaarde onder aftrek van lineaire afschrijvingen. Investerings tot € 500 worden rechtstreeks als kosten verantwoord.

De effecten zijn gewaardeerd tegen beurswaarde per 31 december 2010.

De overige activa en passiva worden opgenomen tegen de nominale waarde.

Staat van baten en lasten

De baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

De nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Ontvangen voorschotten worden in het jaar van ontvangst verantwoord.

Met ingang van het verslagjaar 2007 is de uitvoering van fondsenwerving opgedragen aan een externe partij. Dientengevolge richt de aandacht van de bureauorganisatie zich in belangrijke mate op de besteding van de middelen. In lijn daarmee zijn de kosten van de bureauorganisatie, na aftrek van de kosten van Beheer & Administratie, voor 90% toegerekend aan de doelstelling. De resterende 10% is verantwoord als kosten werving baten.

BALANS PER 31 DECEMBER 2010

Materiële vaste activa € 3.656

De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2010 is als volgt :		€	€
Aanschaffingen			
Aanschafwaarde computers en toebehoren			2.676
Aanschafwaarde overige kantoorinventaris			865
			<u>3.541</u>
Mutaties / aanschaffing 2010			2.766
			<u>6.307</u>
Afschrijvingen tot en met 2010	2.196		
Afschrijvingen 2010	455		
			<u>2.651</u>
Balans per 31 december 2010			<u><u>3.656</u></u>



Vorraden € 15.466

Per 31 december 2009 betrof dit ca. 80.000 brochures patiëntenvoorlichting (aangehouden in het kader van de doelstelling) en ca. 3.700 briefopeners (aangehouden voor bedrijfsvoering - werving baten).

Overige vorderingen en overlopende activa € 26.268

Het betreft hier grotendeels vooruitbetaalde kosten in het kader van fondsenwervingsactiviteiten.

Effecten € 1.000.778

De effecten worden aangehouden ter belegging en laten zich specificeren als volgt:

	Nominaal/aantal	Koers	Balanswaarde
			€
Obligaties			
3 7/8 % Bank Ned. Gemeente 09-19	€ 100.000	103,235	103.235
5 1/4 % Bank Ned. Gemeente 01-11	€ 120.000	101,730	122.076
3 3/4 % Bank Ned. Gemeente 08-14	€ 100.000	105,380	105.380
4 1/8 % Bank Ned. Gemeente 06-16	€ 100.000	106,975	106.975
3 3/8 % Comp. Fin. Foncier 06-16	€ 100.000	101,580	101.580
4 1/4 % E.I.B. 09-19	€ 100.000	107,555	107.555
3 3/8 % Ned.Watersch.BK 10-17	€ 100.000	102,480	102.480
4 1/4 % Nederland 03-13	€ 100.000	107,870	107.870
5 % Nederland 02-12	€ 135.000	106,390	143.627
Totaal			<u>1.000.778</u>

Het beleid met betrekking tot de beleggingen in effecten is gericht op de lange termijn. Daarbij is in 2009 bepaald dat uitsluitend wordt belegd in vastrentende waarden met een laag risico, waaronder obligaties Nederlandse Staat.

Liquide middelen € 449.432

Hieronder zijn verantwoord direct opeisbare saldi van bank- en girorekeningen en een beleggingsrekening. De bank- en girosaldi worden aangehouden voor bedrijfsvoering.

De Beleggingsrekening Plus ad € 320.756 wordt aangehouden ter belegging bij MeesPierson en kent een wisselend rentepercentage.



Reserves & Fondsen € 273.382**Reserves****Continuïteitsreserve € 269.726**

Het verloop van deze post is als volgt :		€
Balans per 1 januari 2010		397.207
resultaat 2010		-127.481
Balans per 31 december 2010		<u>269.726</u>

De continuïteitsreserve is bedoeld als buffer om bij tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten het activiteiten-niveau gedurende enige tijd te kunnen handhaven. De omvang is bepaald op minimaal één maal en maximaal 1,5 maal de jaarlijkse uitgaven voor de organisatie, alsmede de kosten voor werving.

De per ultimo 2010 beschikbare continuïteitsreserve ad € 269.726 belooft circa 0,5 maal de uitgaven voor de organisatie en kosten voor werving en is daarmee onder de gestelde ondergrens.

Fondsen € 3.656**Fonds activa bedrijfsvoering € 3.656**

Deze post betreft het in de vaste activa voor de bedrijfsvoering vastgelegde vermogen en muteert met de aanschaffingen en afschrijvingen van de materiële vaste activa.

30



Schulden € 1.245.421

Toegezegde subsidies researchprojecten € 1.061.070

Het verloop van deze post in 2010 is als volgt:		€
Balans op 1 januari 2010		809.649
Bij: in 2010 gehonoreerde subsidieaanvragen		513.670
		<u>1.323.319</u>
Af: in 2010 betaalde declaraties inzake projecten		<u>262.249</u>
Balans op 31 december 2010		<u>1.061.070</u>

De samenstelling van deze posten ultimo 2010 luidt als volgt:

Projectleider	Saldo 01-01-2010	Niet uitgegeven resp. toegekende subsidie 2010	Af: gedeclareerde kosten in 2010	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2010
	€	€	€	€
200504 prof.dr. K. Mertens	13.114		1.000	12.114
200801 dr. C.A. Spek	39.794		39.794	-
200802 prof.dr. H. ten Cate	100.137		85.834	14.303
200803 dr. B. de Laat/dr. J. Voorberg	193.019		56.741	136.278
200901 dr. D.C. Rijken	108.846			108.846
200902 dr. C. van 't Veer	63.798		30.277	33.521
200903 dr. T. Lisman	121.762		40.359	81.403
200904 prof.dr. J.C.M. Meijers	169.179		8.244	160.935
201001 dr. J.J. Th. Roelofs		75.000		75.000
201002 dr. R. Nieuwland		58.436		58.436
201003 prof. dr. F.W.G. Leebeek		98.762		98.762
201004 prof.dr. J.C.M. Meijers		167.426		167.426
201005 dr. P.W. Kamphuisen		114.046		114.046
	<u>809.649</u>	<u>513.670</u>	<u>262.249</u>	<u>1.061.070</u>

31

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2009 is als volgt verantwoord in de balans:	
Toegezegde subsidies lange termijn	331.407
Toegezegde subsidies korte termijn	729.663
Totaal	<u>1.061.070</u>

In 2010 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

- dr. J.J.T.H. Roelofs The Role of the Protein C System in Renal Thrombotic Microangiopathy
- dr. R. Nieuwland Identificatie van oncologie-patiënten met een verhoogd risico op veneuze trombo-embolie
- prof. dr. F.W.G. Leebeek Role of Snare protein genes in the regulation of Von Willebrand Factor concentration and the pathogenesis of arterial thrombosis
- prof.dr.J.C.M. Meijers A new perspective on delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage - the role of cerebral microthrombosis
- dr. P.W. Kamphuisen Age-adjusted D-dimer cut-off levels to rule out pulmonary embolism: a prospective outcome study



	2010	2009
	€	€
Diverse schulden en te betalen kosten € 40.565		
Hieronder zijn opgenomen :		
Accountantskosten	4.000	3.500
Administratiekosten	2.636	4.443
Ahoy inzake jubileumactie		8.151
NVTH AIO cursus	2.000	
Delphi iz fondsenwerving en voorlichtingscampagnes	22.012	15.627
Uitgaven inzake fondsenwerving	8.372	14.244
Diversen	1.545	2.263
	<u>40.565</u>	<u>48.228</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2010

Contributies en donaties € 1.409.433

Hieronder zijn ook verantwoord ontvangsten uit lijfrentenovereenkomsten tot een bedrag van € 5.685 (v.j. € 7.000).

32

Bijdragen in natura € 331.497

Deze post laat zich specificeren als volgt:		
MEC radio + classic FM	9.969	0
MEC tv spots	282.571	0
Radio lokaal	21.185	0
Hillenaar reclame zuil Schiphol	12.550	0
JVR Haagse Dagen	4.150	0
Mediaedge:cia BV te Amsterdam	0	126.300
Diversen	1.072	0
	<u>331.497</u>	<u>126.300</u>

De bijdragen hebben o.a. betrekking op de ontwikkeling en productie van communicatiemiddelen, ter beschikkingstelling van televisiezendtijd en campagneontwikkeling. De middelen hebben een voorlichtend karakter en zijn

derhalve voor 90% verantwoord onder de uitgaven voor doelbesteding. De resterende 10% wordt verantwoord onder kosten voor fondsenwerving.



Resultaat beleggingen € 23.771

Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:		2010	2009
	€	€	€
Interesten obligaties		25.578	29.224
Dividenden beleggingsfondsen aandelen			3.630
interesten deposito's		16.337	1.927
		41.915	34.781
Ongerealiseerd koersresultaat obligaties	-10.076		
Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen		-10.076	23.177
		31.839	57.958
Af : kosten beleggingen		8.068	656
		<u>23.771</u>	<u>57.302</u>

Preventie en voorlichting € 961.676

De uitgaven voor preventie en voorlichting zijn hoger dan 2009 en hoger dan begroot als resultaat van toegenomen mailingen en extra gesponsorde TV- en radiocommercials en zijn als volgt te specificeren :

	2010	2009
	€	€
Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	33.150	113.670
Folder patiëntenvoorlichting	132.958	168.974
Ambassadeurs	1.388	
Standruimte (incl. transportkosten)	16.956	5.763
Extra preventie en voorlichting radio / tv /reclamezuil Schiphol	432.794	
Overige publieksvoorlichting en jaarverslag	344.430	249.773
	<u>961.676</u>	<u>538.180</u>



KENGETALLEN

	2010	Begroting 2010	2009
	%	%	%
Percentage kosten fondsenwerving			
Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving	20,1	20,7	17,6
Bestedingsratio			
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale baten	85,3	71,0	70,8

VERDELING LASTEN NAAR BESTEMMING

	Doelstelling	Werving baten		Beheer & administratie	totaal 2010	begroting 2010	2009
		Eigen fondsenwerving	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	515.670				515.670	627.000	465.585
Wetenschappelijke Adviesraad	2.297				2.297	2.000	2.631
Publiciteit en communicatie	961.676				961.676	497.000	581.469
Uitbesteed werk		361.794	8.068		369.862	345.500	270.037
Huisvestingskosten	8.555	950		1.056	10.561	11.000	11.432
Kantoor- & algemene kosten	141.265	15.696		17.440	174.401	151.500	149.806
	<u>1.629.463</u>	<u>378.440</u>	<u>8.068</u>	<u>18.496</u>	<u>2.034.467</u>	<u>1.634.000</u>	<u>1.480.960</u>

34

De stichting heeft geen personeelsleden in dienst.

De werkzaamheden voor het bureau worden uitgevoerd door medewerkers van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). De hiermee samenhangende kosten worden door de FNT aan de TSN doorbelast en zijn verantwoord onder kantoorkosten.

Op basis van tijdsbeslag wordt 10% van de kosten van de eigen bureauorganisatie toegerekend als kosten van

beheer & administratie. De resterende kosten worden toegerekend volgens de verdeelsleutel 90% doelstelling en 10% werving baten. De sleutel is gebaseerd op het tijdsbeslag dat de beide activiteiten leggen op de organisatie.

Aan bestuurders en toezichhouders wordt geen bezoldiging verstrekt, noch zijn aan hen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.



Accountantsverklaring

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de jaarrekening 2010 van de Trombosesstichting Nederland te Den Haag gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2010 en de staat van baten en lasten over 2010 met de toelichting.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de Trombosesstichting Nederland is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de Trombosesstichting Nederland. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de Trombosedienst Nederland gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Trombosesstichting Nederland per 31 december 2010 en van het resultaat over 2010 in overeenstemming met de Richtlijnen van de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen.

Verklaring betreffende overige bij of krachtens de wet gestelde eisen

Ingevolge artikel 2:393 lid 5 onder e en f BW vermelden wij dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig de Richtlijnen van de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen, en of de in artikel 2:392 lid 1 onder b tot en met h BW vereiste gegevens zijn toegevoegd. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening zoals vereist in artikel 2:391 lid 4 BW.

Den Haag, 24 mei 2011

Ernst & Young Accountants LLP

H. de Wilde RA



Begroting 2011

BEGROTING 2011 TROMBOSESTICHTING NEDERLAND

	Begroting 2011	Prognose 2010	Begroting 2010	Realisatie 2009
Baten				
Baten eigen fondsenwerving				
Contributies en donaties	1.500.000	1.500.000	1.590.000	1.362.040
Bijdragen in natura	75.000	330.000	80.000	126.300
Giften schenkingen	PM	8.000	PM	5.450
Nalatenschappen	40.000	23.000	PM	24.690
Bedrijven incl. SOS-actie	7.500	10.000	11.000	13.571
Lustrumviering	0	2.000	0	23.130
Bijdrage patiëntenvoorlichting	60.000	60.000	50.000	55.000
Overige baten	PM	9.000	PM	
Totaal baten eigen fondsenwerving	1.682.500	1.942.000	1.731.000	1.610.181
Baten uit beleggingen	45.000	45.000	40.000	57.958
Som der baten	1.727.500	1.987.000	1.771.000	1.668.139
Lasten				
Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek TSN	400.000	514.000	625.000	463.585
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000	2.000
Kosten Wetenschappelijke Raad en overige	2.000	1.000	2.000	2.631
Kosten Lustrumviering		0	0	43.288
Preventie en voorlichting	608.500	988.000	497.000	538.180
Toerekening kosten eigen organisatie	153.500	136.000	131.625	130.603
Totaal besteed aan de doelstelling	1.166.000	1.641.000	1.257.625	1.180.287
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving				
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is ontvangen	7.500	33.000	8.000	12.630
Kosten donateursadministratie e.d.	333.000	397.000	335.000	256.751
Toerekening kosten eigen organisatie	17.500	15.000	14.625	14.512
Totaal kosten eigen fondsenwerving	358.000	445.000	357.625	283.893
Kosten beleggingen	2.000	12.000	2.500	656
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	19.000	16.750	16.250	16.124
Som der lasten	1.545.000	2.114.750	1.634.000	1.480.960
Resultaat	182.500	-127.750	137.000	187.179



Wetenschappelijk jaarverslag

In het verslagjaar rondden de wetenschappers drie projecten af. Acht projecten werden nog uitgevoerd en één project (die in 2009 door het bestuur met een subsidie werd beloofd) was nog niet aangevangen. Van dit laatste project is dan ook nog geen verslag opgenomen ('New insights into the potential role of α 2-antiplasmin in arterial and venous thrombosis' van dr. D.C. Rijken).

In onderstaande eind- en voortgangsverslagen hebben de wetenschappers het resultaat of de voortgang van de gesubsidieerde projecten weergegeven.

Afgeronde projecten

Projectnummer: 2008-1

Titel project:	Neutrophil Protease-activated receptor-4 in disseminated intravascular coagulation
Onderwerp:	Het verband tussen bloedstolling en ontstekingsreacties
Projectleider:	dr. C.A. Spek
Instelling:	Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Lang is gedacht dat de eiwitten die betrokken zijn bij de stolling van het bloed niet meer doen dan alleen dat: het laten stollen van het bloed. Sinds kort is echter bekend dat sommige stollingseiwitten er nog een baantje naast hebben. Zoals trombine, een eiwit dat een centrale rol speelt bij het stollen van bloed. Dit eiwit blijkt tevens betrokken te zijn bij de menselijke afweer, om precies te zijn bij het op gang komen van ontstekingsreacties in het lichaam. Die waarneming is meer dan zo maar een interessant wetenschappelijk weetje. Het is namelijk al langer bekend dat het bloed van mensen die kampen met een (door bacteriën veroorzaakte) ontsteking in het lichaam, een verhoogde en soms levensbedreigende neiging tot stollen vertoont. Over de manier waarop ontstekingsreacties kunnen leiden tot een verhoogde bloedstolling is nog amper iets bekend. Met als gevolg dat er ook amper effectieve behandelingen bestaan om de verhoogde bloedstolling bij ontstekingsreacties een halt

toe te roepen. Doel van dit project is beter te begrijpen hoe stolling en ontsteking elkaar beïnvloeden. Op grond van die kennis is het mogelijk een verhoogde bloedstolling tijdens ontstekingen te voorkomen met als resultaat dat ook de ontsteking minder ernstig verloopt.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In eerder onderzoek was al duidelijk geworden dat trombine bindt aan bepaalde eiwitten, zogeheten PAR's, op het oppervlak van allerlei lichaamscellen. De binding van trombine aan PAR's - wat staat voor protease geactiveerde receptoren - op ontstekingscellen zet de ontstekingscellen aan tot meer activiteit. Anderzijds vertonen proefdieren (muizen) een minder hevige ontstekingsreactie als hen een middel wordt toegediend dat voorkomt dat PAR-4, een van de vier typen PAR's, actief wordt. Het toedienen van het middel voorkomt onder andere dat bepaalde ontstekingscellen (neutrofiele cellen) zich naar de plek des onheils verplaatsen. Op grond hiervan is PAR-4 uitgeroepen tot een – in theorie – belangrijke hoofdrolspeler bij het op gang komen van ontstekingsreacties en een mogelijke schakel tussen de bloedstolling en ontstekingsreacties.

Nader onderzoek in dit project naar de rol van PAR-4 bij het op gang komen van ontstekingsreacties maakt echter duidelijk dat het toch niet zo eenvoudig is. Toen de onderzoekers muizen creëerden zonder PAR-4, waren deze muizen niet – zoals werd verwacht – minder vatbaar voor ontstekingsreacties. Ook het daarbovenop blokkeren van de werking van PAR-1, een aan PAR-4 verwant eiwit, verminderde de gevoeligheid van de muizen voor ontstekingen niet. Op grond hiervan concluderen de onderzoekers dat het PAR-4-remmende middel – net als trombine – een dubbelrol moet spelen. Het remt weliswaar de activiteit van PAR-4 maar dat heeft geen effect op de ernst van de ontsteking. De ontstekingsremmende werking van de PAR-4-remmer moet dus berusten op een tweede rol van het middel. Verder onderzoek moet uitwijzen hoe



die rol er precies uitziet, met andere woorden op welke eiwitten de PAR-4-remmer nog meer van invloed is. Ondanks een groot aantal experimenten zijn we (nog) niet in staat gebleken de andere eiwitten te identificeren.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Eiwitten die van belang zijn bij het proces van bloedstolling blijken ook invloed te kunnen uitoefenen op ontstekingsprocessen in het lichaam die veroorzaakt worden door bacteriën. Aangezien deze ontstekingen op hun beurt weer de bloedstolling kunnen beïnvloeden, is het belangrijk te weten hoe deze processen met elkaar zijn verbonden. Anders dan bij aanvang van het project gedacht, speelt activering van het eiwit PAR-4 geen centrale rol hierbij, evenmin als de activering van het verwante eiwit PAR-1.

Literatuurpublicaties

Geen.

Projectnummer: 2008-2

Titel project: Werkingsmechanismen van geactiveerd proteïne C in een hartinfarctmodel in de muis
Onderwerp: Schade aan het hart na een hartinfarct verminderen met proteïne C
Projectleiders: dr. G. Nicolaes en prof. dr. H. ten Cate
Instelling: Maastricht University Medical Center (MUMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Het eiwit proteïne C speelt een belangrijke rol bij het remmen van de stollingreactie van het bloed. Zodra het proteïne C door de stollingsfactor trombine wordt geactiveerd, bindt het aan een tweetal andere stollingsfactoren. Hierdoor kunnen deze minder goed werken en wordt de stollingreactie afgeremd. Behalve bij de stolling van het bloed is proteïne C ook betrokken bij het in toom houden van afweercellen. Hierdoor heeft geactiveerd proteïne C een ontstekingsonderdrukkende werking. Die ontstekingsonderdrukkende werking kan een belangrijke rol spelen bij het beperken van de weefselschade aan het hart die ontstaat na een hartinfarct. Zodra na een hartinfarct de doorbloeding van de hartspier weer op gang komt (bijvoorbeeld doordat de voor het infarct verantwoordelijke verstopping van de kransslagader via dotteren is verholpen) ontstaat een ontstekingsreactie in het hartweefsel dat enige tijd zonder zuurstof zat. Deze ontsteking leidt op die plaats tot het afsterven van hartspierweefsel waardoor de pompfunctie van het totale hart afneemt.

Studies bij proefdieren hebben aangetoond dat het toedienen van geactiveerd proteïne C de ontstekingsreactie en het afsterven van hartspierweefsel na het opnieuw op gang komen van de doorbloeding van de hartspier kan verminderen.

Doel van dit project is na te gaan hoe geactiveerd proteïne C hartspierweefsel beschermt tegen ontsteking en celdood en welke delen van proteïne C voor deze werking



verantwoordelijk zijn. Dit laatste is van belang om varianten van proteïne C te kunnen maken die wel de ontsteking en celdood in hartspierweefsel remmen, maar niet de stolling van het bloed beïnvloeden.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om het bovenstaande onderzoek uit te kunnen voeren zijn allereerst zowel 'gewoon' geactiveerd proteïne C als twee varianten (mutanten) van het eiwit in zodanige hoeveelheden gemaakt dat de benodigde experimenten kunnen worden uitgevoerd. Van de twee mutanten van geactiveerd proteïne C is de ene uitsluitend in staat de stolling van het bloed te beïnvloeden en vertoont de andere uitsluitend een celbeschermende werking. Uit proeven met muizen blijkt dat zowel de mutant die alleen de bloedstolling beïnvloedt als niet-geactiveerd proteïne C de grootte van het hartinfarct kunnen beperken. Dit suggereert dat ook de antistollingswerking van proteïne C een rol speelt bij het beperken van de schade aan het hart na een hartinfarct. Verder onderzoek met behulp van hartcellen in een kweek-schaaltje zal meer inzicht moeten geven in de manier waarop de celbeschermende werking van proteïne C en de mutanten precies tot stand komt.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Hartinfarcten leiden als gevolg van de verbeterde mogelijkheden tot acute behandeling (dotteren, stolseloplossende medicijnen) tegenwoordig tot minder (directe) doden. De schade die aan de hartspier ontstaat als gevolg van het hartinfarct leidt echter op de lange termijn tot hartfalen en uiteindelijk overlijden. De antistollingsfactor geactiveerd proteïne C en mutanten daarvan lijken de schade aan het hart na een hartinfarct te kunnen verminderen. Met name mutanten die wel het hartspierweefsel kunnen beschermen maar niet de stolling van het bloed beïnvloeden, zouden een welkome aanvulling zijn in de behandeling van het hartinfarct.

Literatuurpublicaties

STBG Loubele, H ten Cate, HMH Spronk. Anticoagulant therapy in critical organ ischemia/ reperfusion injury. *Thromb Haemost.* 2010 Apr 29;104(1)

Nicolaes, G.A.F., Bock, P.E., Segers, K., Wildhagen, K.C.A.A., Dahlback, B., Rosing, J. Inhibition of thrombin formation by active site mutated (S360A) activated protein C. *J. Biol Chem* 2010 Jul 23;285(30):22890-900



Projectnummer: 2009-2

Titel project:	The role of blood coagulation in acute lung injury
Onderwerp:	De wisselwerking tussen bloedstolling en ontstekingsreacties in de long
Projectleider:	dr. C. van 't Veer
Instelling	Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Bloedstolling en ontstekingsreacties in het lichaam kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden. Zo kunnen ontstekingsreacties, bijvoorbeeld een longontsteking, de stollingsneiging van het bloed verhogen. Andersom kunnen eiwitten en andere factoren die van belang zijn bij de stolling van het bloed ontstekingsreacties in gang zetten of verhevigen. In de longen kan deze wisselwerking tussen ontsteking en bloedstolling leiden tot acuut longfalen, een toestand waarbij de longen zo slecht werken dat beademing noodzakelijk is. Doel van dit project is na te gaan hoe bloedstolling in de longen bijdraagt aan ontsteking in de longen.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werken de onderzoekers met muizen. Zij laten bloedplasma in de longen van muizen stollen en gaan zes uur later na welke gevolgen dit heeft voor het ontstaan van ontstekingsreacties in de longen en voor de bloedstolling in de longen. Proeven bij gezonde muizen laten zien dat het stollen van een aanzienlijke hoeveelheid plasma niet leidt tot het op gang komen van een ontstekingsreactie in de longen. Het in de longen gestolde plasma wordt in de uren na het aanbrengeen weer afgebroken.

Vervolgens hebben de onderzoekers plasma laten stollen in de longen van muizen die ziek waren gemaakt met de bacterie *Streptococcus pneumoniae*, een belangrijke veroorzaker van longontstekingen en bloedvergiftiging.

Bij deze muizen blijkt de aanwezigheid van het afwijkende stollingseiwit factor V Leiden de muizen te beschermen tegen overlijden als gevolg van de infectie.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Het onderzoek moet meer inzicht geven in de manier waarop bloedstolling en ontstekingsreacties in het lichaam elkaar beïnvloeden. De kennis die dit oplevert kan worden gebruikt voor nieuwe vormen van behandeling, zowel ten aanzien van bloedstolling als ten aanzien van ontstekingsreacties.

Literatuurpublicaties

Schouten M, van 't Veer C, Roelofs JJ, Levi M, van der Poll T. Impact of the factor V Leiden mutation on the outcome of pneumococcal pneumonia: a controlled laboratory study. *Crit Care*. 2010;14:R145.



Lopende projecten

Projectnummer: 2008-3

Projectnummer:	2008-3
Titel project:	Vorming en verankering van Von Willebrand Factor-strengen op het oppervlak van endotheelcellen
Onderwerp:	De vorming van een vangnet voor bloedplaatjes
Projectleider:	dr. J. Voorberg
Instelling:	Stichting Sanquin

Vraagstelling van het onderzoek

Als een bloedvat beschadigd raakt, stroomt het bloed eruit. Om het bloedverlies zo klein mogelijk te houden, is het belangrijk dat het ontstane gat in de wand van het bloedvat zo snel mogelijk wordt gedicht. Hierbij vormt zich om te beginnen een netwerk van kleverige draden over het gat. Dit vangnet slijbt vervolgens dicht met bloedplaatjes uit het langsstromende bloed doordat de bloedplaatjes vastplakken aan de kleverige draden. Verantwoordelijk voor de vorming van deze draden zijn de cellen die de binnenkant van de bloedvaten bekleden, de zogeheten endotheelcellen. Zodra er schade aan de bloedvatwand ontstaat lozen de endotheelcellen het in de cellen opgeslagen eiwit 'Von Willebrand Factor' buiten de cel. De vrijgekomen Von Willebrand Factor-eiwitten klitten meteen als spaghetti aan elkaar waardoor er een netwerk van lange, kleverige draden ontstaat. Het is van groot belang dat het vrijkomen van Von Willebrand Factor-eiwitten en de vorming van het kleverige netwerk hieruit op de juiste manier gebeurt. Verloopt het proces te gemakkelijk, dan ontstaan er zomaar klonters van bloedplaatjes in het bloed die met name in kleine bloedvaten de bloedstroom kunnen blokkeren (trombose). Verloopt het proces te moeizaam, dan ontstaat er bij iedere verwonding veel bloedverlies.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Nadat zij zich in het eerste verslagjaar hebben gericht op het bestuderen van de reservoirs waarin de Von Willebrand Factor-eiwitten in de endotheelcellen worden opgeslagen, bestudeerden de onderzoekers in het tweede verslagjaar

de manier waarop de vorming van de kleverige draden tot stand komt zodra de Von Willebrand Factor-eiwitten uit de endotheelcellen vrijkomen. Om de vorming van de lange, kleverige strengen zichtbaar te maken, koppelden de onderzoekers de eiwitten aan lichtgevende bolletjes. En om na te gaan welke delen van het Von Willebrand Factor-eiwit verantwoordelijk zijn voor het aan elkaar klitten van de eiwitten tot een lange streng, hebben zij verschillende varianten van het eiwit gemaakt. Hierbij lieten zij telkens een ander stukje uit het eiwit weg. Al met al concluderen zij uit deze proeven dat er verschillende gedeelten van het Von Willebrand Factor-eiwit betrokken zijn bij het aan elkaar klitten van de eiwitten tot een lange, kleverige streng.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Het is belangrijk dat de vorming van de kleverige strengen uit Von Willebrand Factor-eiwitten correct verloopt. Verloopt het proces niet snel en efficiënt genoeg, dan treedt er bij een verwonding onnodig veel bloedverlies op. Er zijn echter ook ziektebeelden waarbij het proces te snel en heftig verloopt. Dat leidt tot onnodige vorming van bloedklonters. Deze kunnen de doorstroming van het bloed in de kleine bloedvaten blokkeren (trombose). Meer kennis van de details van de vorming van kleverige strengen uit vrijgekomen Von Willebrand Factor-eiwitten kan leiden tot een betere behandeling bij of een betere preventie van trombose.

Literatuurpublicaties

Dragt B, Gijzen KA, de Laat HB and Voorberg J. (2010) Hämostasieologie 30: A65 (meeting abstract) Flow-induced changes in the distribution of Weibel-Palade bodies in endothelial cells. (Awarded with poster prize).

Dragt B, Dienava I, de Laat HB and Voorberg J. (2011) BIC-meeting, Bari. Multiple domains mediate lateral incorporation of VWF into ULVWF strings on the surface of endothelial cells.

Pos W, Sorvillo N, Luken BM, Kremer Hovinga JA and Voorberg J. (2011) Humoral response to ADAMTS13 in acquired TTP. Journal of Thrombosis and Haemostasis, in press.



Projectnummer: 2009-4

Titel project:	Effectiever antistollen door de remming van de intrinsieke route van de bloedstolling
Onderwerp:	Op zoek naar betere antistolling-medicijnen
Projectleider:	prof. dr. J.C.M. Meijers
Instelling:	Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Medicijnen die de stollingsneiging van het bloed verminderen (ook wel antistollingsmiddelen of anticoagulantia genoemd) worden wereldwijd gebruikt door miljoenen mensen die een verhoogde kans lopen op de spontane vorming van stolsels in de bloedvaten (trombose).

Deze medicijnen werken over het algemeen goed, mits ze in de juiste dosering worden gebruikt. Het probleem daarbij is dat het doseren van deze medicijnen erg nauw luistert. Een beetje te veel medicijn leidt al tot een verhoogde kans op spontane bloedingen, terwijl bij een beetje te weinig medicijn de kans op trombose snel toeneemt. Vandaar dat gezocht wordt naar medicijnen waarbij de dosering minder nauw luistert.

De stolling van het bloed komt tot stand door een geraffineerd samenspel van tal van eiwitten en andere stoffen in het bloed. Velen hiervan vormen – in theorie – een doelwit om de snelheid van de stolling te beïnvloeden. Er zijn aanwijzingen dat het remmen van de activiteit van factor XI het risico op bloedingen vermindert zonder dat de stolling hieronder te lijden heeft. Er zijn nog niet eerder medicijnen ontwikkeld die dit stollingseiwit als ‘doelwit’ hebben.

Dit project onderzoekt hoe de activiteit van het stollingseiwit factor XI op een zo effectief en veilig mogelijke manier is te beïnvloeden.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag hebben de onderzoekers om te beginnen allerlei verschillende stukken van stollingsfactor XI (en combinaties van die stukken) in het laboratorium nagemaakt. In het verdere

verloop van het onderzoek zullen zij deze stukken eiwit nader in kaart brengen. Dat moet inzicht opleveren over welk stukje van het eiwit verantwoordelijk is voor de activiteit van de hele factor XI-eiwit. Die kennis is nodig om gerichte moleculen te ontwerpen die de activiteit van factor XI kunnen remmen.

In het verslagjaar zijn ook antistoffen gemaakt tegen factor XI en tegen factor IX (een ander stollingseiwit). Deze antistoffen zijn in staat de stolling te remmen. Nader onderzoek moet uitwijzen in hoeverre deze antistoffen bruikbaar zijn als medicijn.

Om in het vervolg van het project kandidaatmedicijnen te kunnen onderzoeken bij proefdieren heeft de op dit project aangestelde promovendus in het verslagjaar een cursus proefdierkunde gevolgd. Ook zijn de eerste voorbereidingen getroffen voor het werken met proefdieren.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Dit onderzoek kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe antistollingsmedicijnen die veiliger en daardoor effectiever zijn dan de reeds bestaande antistollingsmedicijnen.

Literatuurpublicaties

Geen



Projectnummer: 2009-3

Titel project: Modulation of coagulation by glycoprotein
Ib α – a study using nanodisc technology

Onderwerp: Het eiwit glycoproteïne Ib α als doelwit
voor antistolling

Projectleider: prof. dr. J.A. Lisman

Instelling: Universitair Medisch Centrum Groningen
(UMCG)

Vraagstelling van het onderzoek

Als een bloedvat beschadigd raakt, ontstaat op de plaats van de beschadiging een bloedstolsel dat het gat in de bloedvatwand dicht. Dit bloedstolsel bestaat uit het eiwit fibrine en bloedplaatjes, een bepaald type cellen in het bloed. De bloedplaatjes dienen onder andere als 'ondergrond' waarop tal van stollingsfactoren vanuit een inactieve vorm worden omgezet in een actieve vorm. Doordat het oppervlak van de bloedplaatjes negatieve elektrische lading bevat, kunnen de stollingsfactoren goed hechten aan de bloedplaatjes (ongeveer zoals pluïsjes blijven vastplakken op een statisch geladen trui). Toch is waarschijnlijk niet alleen de negatieve elektrische lading van de bloedplaatjes verantwoordelijk voor het vastplakken van de stollingsfactoren op het oppervlak van de plaatjes. Dit project onderzoekt wat de bijdrage is van het eiwit glycoproteïne Ib α , een eiwit op het oppervlak van de bloedplaatjes, bij het omzetten van stollingsfactoren vanuit een inactieve naar een actieve vorm.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om de rol van glycoproteïne Ib α in het stollingsproces goed te kunnen bestuderen, is het nodig de effecten van glycoproteïne Ib α op de stolling te kunnen onderscheiden van die van andere eiwitten op het oppervlak van de bloedplaatjes. Om dit te bereiken hebben de onderzoekers 'kunstmatige' bloedplaatjes gemaakt in de vorm van vetbolletjes met een negatieve elektrische lading. Aan die vetbolletjes kunnen zij naar believen een hoeveelheid glycoproteïne Ib α toevoegen. Een vergelijking van het verloop van de bloedstolling in aanwezigheid van vetbolletjes met en vetbolletjes zonder glycoproteïne Ib α maakt duidelijk hoe belangrijk de aanwezigheid van dit eiwit is voor de stolling.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

De studie laat zien dat de negatieve lading op het oppervlak van bloedplaatjes (en vetbolletjes) een eerste vereiste is voor het tot stand komen van de bloedstolling. De aanwezigheid van glycoproteïne Ib α verandert vervolgens het tempo van de omzetting van specifieke bloedstollingsfactoren vanuit een inactieve naar een actieve vorm. Dit betekent dat glycoproteïne Ib α een mogelijk doelwit kan zijn van nieuwe medicijnen om de bloedstolling te beïnvloeden. Middelen die de werking van glycoproteïne Ib α kunnen tegengaan, vertragen de bloedstolling en zijn dus – in theorie – te gebruiken als antistollingsmedicijnen.

Literatuurpublicaties

Geen



Projectnummer: 2010-5

Titel project:	Age-adjusted D-dimer cut-off levels to rule out pulmonary embolism: a prospective outcome study
Onderwerp:	Verbetering van de diagnostiek van longembolie bij ouderen
Projectleider:	dr. P.W. Kamphuisen
Instelling:	Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Ieder jaar ontstaat bij ongeveer 50.000 mensen in Nederland longembolie. Hierbij sluit een bloedstolsel een slagader in de longen af. Dit veroorzaakt pijn op de borst en kortademigheid. Longembolie kan in ernstige gevallen zelfs de dood tot gevolg hebben.

De behandeling bestaat uit een (langdurige) behandeling met stolseloplossende medicijnen. Aangezien deze behandeling risico's met zich meebrengt (verhoogde kans op bloedingen) is het nodig dat met zekerheid kan worden vastgesteld dat er sprake is van longembolie.

Dit gebeurt momenteel aan de hand van de aanwezigheid van risicofactoren bij de patiënt en de aanwezigheid van zogeheten D-dimeren in het bloed. D-dimeren zijn afbraakproducten van fibrine, een belangrijk eiwit in gestold bloed. Ligt de hoeveelheid gemeten D-dimeren beneden een bepaalde waarde (500 microgram per liter) en zijn er geen risicofactoren bij de patiënt aanwezig, dan is dit reden om ervan uit te gaan dat er geen sprake is van longembolie. De klachten zijn dan met grote waarschijnlijkheid het gevolg van een andere aandoening. Kan longembolie niet worden uitgesloten op grond van de risicofactoren en de D-dimeermeting, dan volgt nader onderzoek.

Bij gezonde ouderen is de D-dimeerwaarde vaak verhoogd, ook als er geen sprake is van longembolie. In de praktijk betekent dit dat bij het hanteren van de normale drempelwaarde voor D-dimeer (500 microgram per liter) 90% van de ouderen met verdenking op longembolie moet worden doorgestuurd voor nader onderzoek. Terwijl achteraf maar 20% daadwerkelijk longembolie blijkt te hebben.

Doel van dit onderzoek is na te gaan of bij het doorverwijzen van ouderen met verdenking op longembolie niet beter een andere, leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer kan worden gehanteerd. Uit eerder onderzoek blijkt het hanteren van een drempelwaarde op basis van 10 x de leeftijd (voor een 60-jarige dus 600 microgram per liter) veel meer patiënten terecht niet werden doorgestuurd voor nader onderzoek.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In dit project wordt het effect van het hanteren van een leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer onderzocht bij 2400 patiënten in 11 ziekenhuizen (6 Nederlandse, 2 Belgische, 2 Franse en 1 Zwitsers). Het onderzoek is gestart in augustus 2010 en er zijn in het verslagjaar al ruim 500 patiënten opgenomen in het onderzoek.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Als het hanteren van de leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer veilig en betrouwbaar is (geen patiënten ten onrechte niet doorverwezen voor verder onderzoek) kan de diagnostiek van longembolie bij ouderen veel efficiënter verlopen. Als er minder patiënten onterecht worden doorverwezen kan dit de patiënten het ongemak van het aanvullende onderzoek besparen. Bovendien spaart dit kosten uit.

Literatuurpublicaties

Geen



Projectnummer: 2010-4

Titel project: A new perspective on delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage – the role of cerebral microthrombosis

Onderwerp: Een herseninfarct na een hersenbloeding

Projectleider: prof. dr. J.C.M. Meijers

Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Ieder jaar krijgen in Nederland ruim 1000 mensen een subarachnoïdale bloeding (SAB). Dit is een hersenbloeding die optreedt als een hersenslagader openbarst, meestal als gevolg van een zwakke, uitpuilende plek (aneurysma) in de hersenslagader. Bij mensen die de hersenbloeding hebben overleefd, bestaat een grote kans dat (een deel van) hun hersenen in de weken erna te kampen krijgt met zuurstofgebrek. De oorzaak van het ontstaan van deze zogeheten cerebrale ischemie of herseninfarct is onbekend. Mogelijk speelt het ontstaan van kleine bloedstolsels (microtrombose) in de bloedvaten van de hersenen hierbij een rol.

Het doel van dit project is de rol van microtrombose bij het ontstaan van cerebrale ischemie na een SAB nader te bestuderen met behulp van proefdieren (muizen). Hierbij zal onder andere worden gekeken wat de bijdrage hieraan is van stollingsfactoren, ontstekingsfactoren en van de cellen aan de binnenkant van de bloedvaten (endothelcellen).

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Het project is gestart in oktober 2010. In de resterende maanden van het verslagjaar heeft de onderzoeker met succes de cursus proefdierkunde gevolgd. Daarnaast zijn de noodzakelijke voorbereidingen gemaakt voor het werken met de proefdieren en is de benodigde apparatuur aangeschaft.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Als er meer bekend is over de manier waarop microtrom-

bose ontstaan na een SAB en in hoeverre microtrombose een rol speelt bij het ontstaan van cerebrale ischemie na een SAB, kan die kennis mogelijk leiden tot het ontwikkelen van behandelingen die kunnen voorkomen dat mensen na het overleven van de SAB een herseninfarct krijgen.

Literatuurpublicaties

Geen

Projectnummer: 2010-3

Titel project: Role of SNARE protein genes in the regulation of von Willebrand Factor concentration and the pathogenesis of arterial thrombosis

Onderwerp: Genen die een rol spelen bij de concentratie van Von Willebrand factor

Projectleider: prof. dr. F.W.G. Leebeek

Instelling: Erasmus MC

Vraagstelling van het onderzoek

Von Willebrand Factor (VWF) is een eiwit in het bloed dat een belangrijke rol speelt bij de stolling van het bloed. Bij mensen met een tekort aan (goed werkend) VWF stolt het bloed niet goed. Hierdoor lopen zij kans op spontane bloedingen en veel bloedverlies bij een relatief kleine verwonding. Bij mensen met te veel of te sterk werkend VWF stolt het bloed te gemakkelijk. Dit kan leiden tot een hogere kans op het ontstaan van bloedstolsels. Deze kunnen een bloedvat afsluiten waardoor een hart- of herseninfarct kan ontstaan.

Recent zijn twee genen ontdekt die mogelijk een rol spelen bij de aanmaak en activiteit van VWF. Doel van dit project is hier meer duidelijkheid over te krijgen.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

De onderzoekers hebben de variatie in de bewuste genen – respectievelijk STXBP5 en STX2 geheten – onderzocht bij gezonde mensen en bij mensen die een hart- of herseninfarct hebben gehad. Hierbij werd duidelijk dat de twee genen bij mensen die een hart- of herseninfarct hebben gehad betrokken zijn bij zowel de aanmaak als de



activiteit van VWF. De twee genen zijn ook gekoppeld aan de kans een hart- of herseninfarct te krijgen.

Momenteel gaan de onderzoekers na of er ook een verband gevonden kan worden tussen variaties in deze twee genen en het risico op Von Willebrand-ziekte. Bij deze aandoening is er juist sprake van een tekort aan VWF. Daarnaast onderzoeken zij bij gezonde vrijwilligers of lichamelijke inspanning van invloed is op de afgifte van VWF en de variatie in STXBP5- en STX2-genen.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Aangezien een verhoogde hoeveelheid en/of activiteit van VWF leidt tot een hoger risico op hart- en herseninfarcten is het belangrijk te weten hoe de aanmaak en activiteit van VWF precies geregeld worden. De kennis die dit onderzoek oplevert kan gebruikt worden om hart- en herseninfarcten te voorkomen.

Literatuurpublicaties

Van Loon JE, et al. Effect of genetic variations in Syntaxin Binding Protein-5 and Syntaxin-2 on Von Willebrand Factor concentration and cardiovascular risk. *Circulation Cardiovascular Genetics*.2010;3;507-512.

Projectnummer: 2010-2

Titel project: Identificatie van oncologie-patiënten met een verhoogd risico op veneuze tromboembolie

Onderwerp: Opsporen van kankerpatiënten met een verhoogde kans op trombose

Projectleider: dr. R. Nieuwland

Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Bij ongeveer 1 op de 10 mensen die behandeld worden wegens kanker ontstaat veneuze trombose, de spontane vorming van een bloedstolsel in een ader. Hierbij lijken het type kanker, het stadium waarin de ziekte zich bevindt en de wijze van behandeling een rol te spelen. Momenteel krijgen patiënten die worden behandeld wegens kanker niet standaard antistollingsmiddelen toegediend om veneuze

trombose te voorkomen. Voor de totale groep patiënten is namelijk het risico op het ontstaan van een spontane bloeding door behandeling groter dan het beschermde effect ervan tegen trombose. Dit kan veranderen als het mogelijk wordt om patiënten te herkennen bij wie de kans op trombose is verhoogd.

Doel van dit project is na te gaan of een verhoogde hoeveelheid en activiteit van weefselfactor (een eiwit dat de stolling van het bloed op gang brengt) in het bloed een voorspellende waarde heeft voor het ontstaan van trombose bij mensen die behandeld worden wegens kanker.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Tot nu toe hebben de onderzoekers bij 153 kankerpatiënten de stollingsactiviteit van weefselfactor gemeten. Van deze patiënten kregen er 11 (7,2%) binnen een half jaar trombose. Van de patiënten bij wie een verhoogde stollingsactiviteit van weefselfactor werd gemeten kreeg 20% trombose, van de patiënten zonder verhoogde stollingsactiviteit van weefselfactor slechts 2%. Bij sommige patiënten kan ook een verhoogde hoeveelheid weefselfactor in het bloed worden aangetoond. De weefselfactor in het bloed is voornamelijk afkomstig uit de tumorcellen.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Dit (tussentijdse) resultaat suggereert dat de aanwezigheid van een verhoogde stollingsactiviteit van weefselfactor een goede voorspellende waarde heeft voor het optreden van trombose bij mensen die behandeld worden wegens kanker.

Als via een meting van de stollingsactiviteit van weefselfactor patiënten met een verhoogde kans op trombose kunnen worden opgespoord, wordt het mogelijk alleen deze patiënten uit voorzorg met (een lage dosis) antistollingsmiddelen te behandelen.

Literatuurpublicaties

Geen



Projectnummer: 2010-1

Titel project:	The Role of the Protein C System in Renal Thrombotic Microangiopathy
Onderwerp:	De ontwikkeling van een diermodel voor de aandoening APS
Projectleider:	dr. J.J.T.H. Roelofs
Instelling:	Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Het antifosfolipidensyndroom (APS) is een aandoening die de bloedvaten aantast. De oorzaak is gelegen in de aanmaak van antistoffen die binden aan bepaalde eiwitten in het bloed. Deze eiwitten zijn gekoppeld aan fosfolipiden (vetachtige stoffen), vandaar de naam antifosfolipidensyndroom. Als de antistoffen binden aan de eiwitten in het bloed kunnen er gemakkelijk bloedstolsels ontstaan. Deze bloedstolsels belemmeren de doorbloeding van de organen waarin zij ontstaan. Hierdoor kunnen tal van lichamelijke klachten ontstaan, variërend van een herseninfarct tot diepe veneuze trombose en van niet genezende huidzweren tot hartklachten.

Ook de nieren kunnen bij mensen met APS aangetast raken door de vorming van bloedstolsels. Na verloop van tijd zijn de nieren dan niet meer in staat het bloed te ontdoen van afvalstoffen.

Het doel van dit onderzoeksproject is APS na te bootsen bij proefdieren. Met behulp van deze proefdieren kan vervolgens de aandoening APS verder in detail bestudeerd worden.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In het verslagjaar hebben de onderzoekers APS in muizen opgewekt door deze in te spuiten met de antistoffen die patiënten met APS maken. Dit blijkt bij de muizen te leiden tot lichamelijke afwijkingen die tot in detail overeenkomen met de aandoening APS bij mensen. Deze muizen vormen daardoor een goed model om meer kennis op te doen over de ziekte.

De onderzoekers zijn vervolgens dieper ingegaan op de rol die het eiwit proteïne C speelt bij het ontstaan van de bloedstolsels in de nier. Proteïne C is een eiwit dat onder andere de bloedstolling remt en cellen beschermt tegen afsterven. Inspuiten van proteïne C blijkt de vorming van bloedstolsels in de nier bij muizen met APS te remmen en de lichamelijke afwijkingen die zijn ontstaan te herstellen. De onderzoekers gaan nu verder uitzoeken hoe proteïne C dit precies teweegbrengt.

Welke aspecten van de kennis over trombose zijn met het onderzoek gediend?

Over de exacte manier waarop de antistoffen die het lichaam aanmaakt bij APS de stolling van het bloed beïnvloeden is nog veel onbekend. Het proefdiermodel voor APS dat in dit onderzoeksproject is opgezet, biedt de mogelijkheid veel fundamentele vragen over APS te onderzoeken en te beantwoorden. Dit kan mogelijk leiden tot effectieve behandelingen van de aandoening.

Literatuurpublicaties

Geen



Colofon

Publicatie

Trombosestichting Nederland
Dobbeweg 1a,
2254 AG Voorschoten
Telefoon: 071 - 561 77 17
Fax: 071 - 561 80 08
E-mail: tsn@fnt.nl
www.trombosestichting.nl
ING: 30 20 30
Mees Pierson, Den Haag 24 93 05 038

Vormgeving

Rob Verhoeven Concept & Illustratie, Rotterdam

Productie

Samplonius & Samplonius BV
Berkel en Rodenrijs