

Verbetering van
communicatie
over antistollings-
therapie



jaarverslag 2011

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Ten geleide	4
Doelstellingen	6
Wetenschappelijk onderzoek 2011	7
Voorlichting 2011	8
Verschillende doelgroepen	8
Communicatie via diverse kanalen	9
Brochures, folders en nieuwsbrieven	9
Antistollingspas	10
Ambassadeurs	10
Nieuw bestuurslid	10
Website	10
Informatiedagen	11
Klachtenregister	11
Financiering van postacademisch onderwijs 2011	13
Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase	13
Fondsenwerving 2011	14
Direct-marketing	14
Analyse donateursbestand	14
Telefoonacties	14
Speciale giftverzoeken	14
Trombosenieuws	15
Fiscaal gunstig geven	15
CBF-Keur	15
Blik vooruit: strategie en beleid	17
Wetenschap	17
Voorlichting	18
Fondsenwerving	19
Financieel	19
Bestuur en organisatie	20
Bestuur	20
Directie	22
Bureau	22
Wetenschappelijke Adviesraad	22
Beleggingsadviescommissie	23
Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)	23
Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)	23
Verantwoordingsverklaring	25
Toezicht houden, besturen en uitvoeren	25
Optimale besteding van middelen	26
Omgang met belanghebbenden	27
Jaarrekening 2011	29
Toelichting bij de jaarrekening over 2011	32
Accountantsverklaring	39
Begroting 2012	40
Wetenschappelijk jaarverslag	42
Afgeronde projecten	42
Lopende projecten	44

Voorwoord

Het bestuur van de Trombosestichting Nederland (hierna te noemen Trombosestichting) wil met dit jaarverslag 2011 samen met u terugkijken op een succesvol jaar voor de doelstellingen van de stichting. De Trombosestichting bleek in staat drie wetenschappelijke studies te financieren die bij de zorgvuldige beoordeling door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) als hoogste scoorden in de subsidieronde 2011. Deze projecten leveren in de toekomst mogelijk een belangrijke bijdrage aan het voorkomen van trombose en het tijdig diagnosticeren van deze aandoening. De financiële ondersteuning van deze projecten kon de stichting alleen bieden met de hulp van een groeiende groep van particulieren. Dankzij hun steun heeft de Trombosestichting bovendien tal van andere projecten, waaronder voorlichtingscampagnes, kunnen financieren. Het bestuur is de donateurs van de Trombosestichting daarvoor zeer erkentelijk en wil mede namens alle begunstigen hiervoor zijn dank uitspreken.

In 2011 verhuisde het bureau van de Trombosestichting naar een andere locatie in Voorschoten. Graag bedankt het bestuur alle partijen die geholpen hebben om de kosten van deze verhuizing zo laag mogelijk te houden, te weten: Bisley B.V. te Goirle (kantoormeubilair), JMT floorcoverings te Dinteloord (vloer) en PK Office te Den Haag (bureaustoelen en zonwering), BMP-data partners te Katwijk (ICT), Iterator te Rotterdam (ICT), Complex te Gouda (telefonie) en Shipmate te Vlaardingen (vlag Trombosestichting). Verder dankt het bestuur Ton van Soest van Makelaardij van Soest voor zijn rol in de contractonderhandeling met de nieuwe verhuurder en de gemeente Voorschoten, in het bijzonder wethouder mevr. I. Adema-Nieuwenhuizen, die het kantoor op 13 mei 2011 op feestelijke wijze opende.

Het bestuur is eveneens dank verschuldigd aan Delphi Fondsenwerving te Haarlem, die in de periode 2007-2011 voor de Trombosestichting een professioneel fondsenwervingsbeleid heeft opgezet dat heeft geleid tot een significante stijging van de kwaliteit en kwantiteit van het donateurbestand. Een speciaal woord van dank richt het bestuur daarbij tot dhr. J. Rath, directeur, en dhr. F. Vriends, creatief strateeg. De laatste heeft de Trombosestichting een grote dienst bewezen met zijn adviezen en ideeën voor het fondsenwervingsbeleid in deze periode. In 2011 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 toename van de naamsbekendheid van de stichting.

Het bestuur is hen veel dank verschuldigd voor de geleverde inspanningen, hun enthousiasme en samenwerking. In het bijzonder wil het bestuur ook dhr. Bartho Braat danken voor het aanvaarden van het ambassadeurschap van de Trombosestichting. Met hem hoopt de Trombosestichting een nog bredere landelijke bekendheid te kunnen bereiken rond de aandoening en preventie van trombose en het werk van de stichting. Veel dank is het bestuur eveneens verschuldigd aan dhr. en mevr. Agtereeck van firma SOS Talisman te Renesse. SOS Talisman stond gedurende zes jaar een deel van haar inkomsten van de via de Trombosestichting verkochte SOS Talisman-medailles af aan de Trombosestichting. Wat eens een bescheiden plan was van deze firma en van onze ambassadeur mevr. T. van den Bergh-Verstappen, groeide uit tot een bestendige inkomstenbron voor de Trombosestichting.

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

Dankzij alle genoemde en niet-genoemde steun kon de Trombosestichting Nederland ook in 2011 het zo noodzakelijke wetenschappelijk onderzoek subsidiëren op het gebied van trombose, voorlichting geven over de aard, behandeling en preventie van deze aandoening en postacademisch onderzoek financieren 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 en de veiligheid daarvan te vergroten, de kwaliteit van leven voor trombose(dienst)patiënten te verbeteren en als ultiem doel uiteraard: trombose uit te bannen. Dat de Trombosestichting dit doet op een manier die u van haar mag verwachten, toont het bestuur graag door u dit jaarverslag 2011 aan te bieden. Hartelijk dank voor uw inzet en bijdragen. Bestuur, directie en medewerkers van de Trombosestichting hopen ook de komende jaren weer op uw steun te mogen rekenen.



Prof. dr. A. Sturk, voorzitter Trombosestichting

Ten geleide

Wat is trombose?

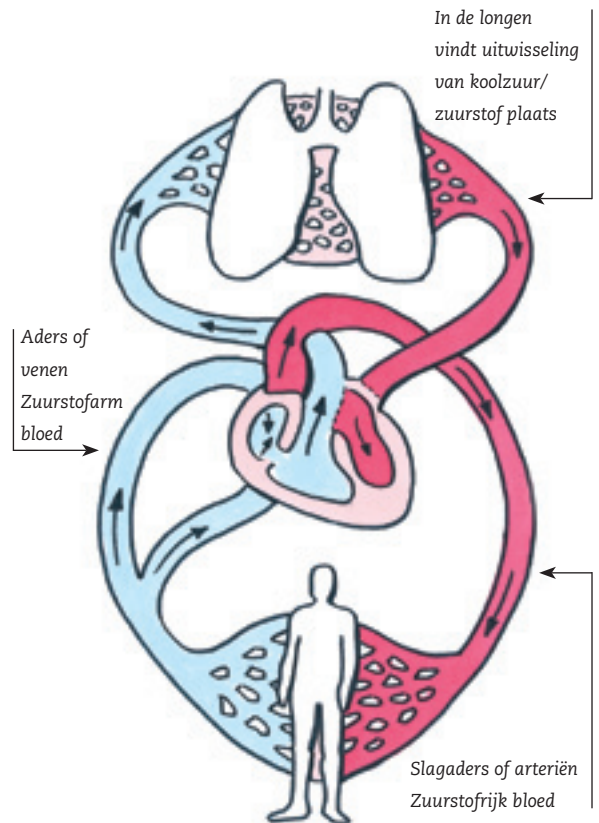
Ons systeem van bloedstolling is bedoeld om bloedverlies bij verwondingen te voorkomen. Als een bloedvat door de verwonding niet meer intact is, zorgt het systeem ervoor dat er een stolsel wordt gevormd. Als het systeem in werking treedt zonder dat er sprake is van een wond of een bloeding, ontstaat in het bloedvat ook 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.

Het systeem van bloedstolling bestaat uit verschillende elementen die ervoor zorgen dat een stolsel normaliter alleen op het juiste moment wordt gevormd, en ook niet te groot wordt. Bloedplaatjes, een beschadigde vaatwand en stollingseiwitten (stollingsfactoren) zorgen samen voor de vorming van een stolsel. Maar er zijn ook eiwitten die de vorming van een stolsel remmen, of zelfs helpen bij het oplossen van een stolsel.

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.



Eenvoudige weergave van de bloedsomloop

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.

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.

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 er sprake van een *herseninfarct*. 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. 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).

De Trombosestichting stelt zich volgens haar statuten ten doel het bevorderen van het medisch-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting in het bijzonder aan diegenen die met trombose in aanraking komen en het doen geven van postacademisch onderwijs op het gebied van trombose.

Deze medicijnen verminderen de mogelijkheden van het bloed om te stollen. In geval van arteriële trombose schrijft de behandelaar vaak een bloedplaatjesremmend medicijn voor, zoals aspirine, ascal of clopidogrel. Bij patiënten met de veel voorkomende hartritme-stoornis boezemfibrilleren, met een kunsthartklep of bijvoorbeeld bij patiënten die een veneuze trombose of longembolie doormaakten, schrijft men vaak middelen als fenprocoumon en acenocoumarol voor. Deze medicijnen doseert men op geleide van de stoltijd van het bloed, uitgedrukt in INR. Het is de taak van de trombosedienst ervoor te zorgen dat het antistollend effect van deze 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 patiënt de adviezen van de trombosedienst nauwkeurig opvolgt. Naast middelen als fenprocoumon en acenocoumarol is een nieuwe generatie van antistollingsmiddelen ontwikkeld, de zogenaamde directe antitrombotica. Deze remmen slechts één stollingsfactor (in tegenstelling tot de 'oudere' middelen die meerdere stollingsfactoren remmen). Doordat ze stabielere werken en minder afhankelijk zijn van bijvoorbeeld voedingsinvloeden of specifieke ziekten van de patiënt, is bij deze middelen controle door de trombosedienst niet meer nodig. In 2011 werden in Nederland de eerste nieuwe antistollingsmiddelen geregistreerd voor patiënten met boezemfibrilleren en geplande heup- of knie vervangende operaties. Inmiddels vergoeden zorgverzekeraars een aantal van deze middelen voor patiënten met orthopedische operaties. Over opname van de middelen in het basispakket van zorgverzekeraars voor patiënten met boezemfibrilleren werd nog geen besluit genomen door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit besluit wordt in 2012 verwacht.

Doelstellingen en organisatie

De Trombosestichting stelt zich volgens haar statuten ten doel het bevorderen van het medisch-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting in het bijzonder aan diegenen die met trombose in aanraking komen en het doen geven van postacademisch 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 2011 invulling heeft gegeven aan de verwezenlijking van haar doelstellingen.

Wetenschappelijk onderzoek 2011

Het bestuur van de Trombosestichting heeft besloten ook in 2011 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 scoren, worden na het hiervoor beschreven proces ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. De leden van

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 2011 heeft de Trombosestichting zestien subsidieaanvragen ter bespreking en ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. Het bestuur van de stichting heeft vervolgens besloten de drie in de ranking hoogstscorende wetenschappelijke subsidieaanvragen financieel te ondersteunen met een totaalbedrag van € 324.691,-.

Project 2011-1

'Molecular regulation of blood coagulation factor V: from snakes to humans'

Projectleider: prof. dr. P.H. Reitsma, hoogleraar experimentele moleculaire geneeskunde
Instituut: Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Trombose en Hemostase, Leiden
Subsidiebedrag: € 109.542,-
Looptijd: 2 jaar
Startdatum: 1 oktober 2011

Project 2011-2

'Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen y'

Projectleider: dr. E. Castoldi, biochemicus
Instituut: Maastricht Universitair Medisch Centrum, afdeling moleculaire genetica, Maastricht
Subsidiebedrag: € 140.149,-
Looptijd: 4 jaar
Startdatum: 15 september 2011

Project 2011-3

'Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose van de arm'

Projectleider: dr. M.V. Huisman, vasculair internist
Instituut: Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling vasculaire geneeskunde, Leiden
Subsidiebedrag: € 75.000,-
Looptijd: 3 jaar
Startdatum: 1 september 2011

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 2011 (vanaf pagina 42).

Voorlichting 2011

Het geven van voorlichting is één van de doelstellingen van de Trombosestichting. In 2011 stond een belangrijk deel van de voorlichtingsactiviteiten van de Trombosestichting in het teken van het vergroten van het inzicht in en het verbeteren van de communicatie over antistollingsbehandeling tussen behandelaar en patiënt.

Inzicht van de patiënt in de eigen antistollingsbehandeling acht de Trombosestichting van wezenlijk belang voor de effectiviteit en veiligheid van antistollingstherapie. Het belang van kennis hierover hangt samen met de aard en complexiteit van deze behandeling: bij een te hoge dosering van de 'klassieke' antistollingsmiddelen (de zogenaamde vitamine K-antagonisten) neemt het bloedingsrisico bij de patiënt toe, terwijl bij een te lage dosering al snel weer sprake is van de verhoogde kans op trombose waarvoor de patiënt wordt behandeld. Diverse genetische en (beïnvloedbare) omgevingsfactoren bij de patiënt dragen bij aan de stabiliteit en daarmee aan de effectiviteit en veiligheid van deze antistollingsbehandeling, zoals therapietrouw, de aanwezigheid van bijkomende ziekten, wisselwerking met andere geneesmiddelen en voedingsinvloeden. Door specifieke campagnes en voorlichtingsmateriaal over antistollingstherapie te ontwikkelen hoopt de Trombosestichting op een positieve manier bij te dragen aan een beter begrip van de aard en gevoeligheden van deze behandeling bij patiënten, maar ook bij behandelaren (zoals paramedici). Hiermee hoopt de stichting samen met de medische sector het aantal vermijdbare complicaties van antistollingstherapie te verkleinen en de medicatieveiligheid te bevorderen.

Ook het verbeteren van de communicatie over de antistollingstherapie tussen behandelaar en patiënt vormde een belangrijk speerpunt in het voorlichtingsbeleid van de Trombosestichting in 2011. Elke behandelaar (medicus maar ook paramedicus) zou volgens de Trombosestichting op de hoogte moeten zijn van de antistollingsbehandeling van zijn of haar patiënt of cliënt. Op deze manier wordt bijvoorbeeld de kans op complicaties bij bloedingen of bloedige ingrepen beperkt,

of kan de behandelaar een gericht advies geven over de verstrekking van en de wisselwerking met (zelfzorg-) geneesmiddelen. De Trombosestichting heeft in 2011 informatiemateriaal en methoden ontwikkeld die deze goede communicatie tussen behandelaar en patiënt moeten bewerkstelligen of ondersteunen.

Eén van de initiatieven van de stichting op dit gebied is de begin 2011 geïntroduceerde Antistollingspas, die door elke trombosedienstpatiënt gratis bij de Trombosestichting kon worden aangevraagd. Meer informatie over deze pas en andere initiatieven treft u in de volgende paragrafen aan. Al deze activiteiten kwamen voor een belangrijk deel tot stand met de financiële steun van de donateurs van de Trombosestichting.

Verschillende doelgroepen

Het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting richt zich op verschillende doelgroepen. Zo geeft de Trombosestichting algemene voorlichting aan een breed publiek door bijvoorbeeld aan congressen en beurzen deel te nemen en daar met diverse materialen en methoden voorlichting te geven over de kenmerken en de (preventieve) behandeling van trombose. Ook via de media informeert de Trombosestichting een breed publiek. Zo besteedde de Trombosestichting in 2011 via diverse lokale radiostations aandacht aan trombose en de behandeling ervan.

Trombosepatiënten of mensen die te maken hebben met een verhoogd risico op trombose – en hun naasten – vormen eveneens een belangrijke doelgroep van de stichting. De Trombosestichting bereikt deze personen onder meer met specifieke informatie via onze site www.trombosestichting.nl, via brochures, folders en nieuwsbrieven (deze informatie wordt overigens ook toegestuurd aan de donateurs, die uiteraard een belangrijke doelgroep vormen van de Trombosestichting).

Ook de medische doelgroep benadert de Trombosestichting actief met voorlichting. Zo berichtte de Trombose-



stichting in 2011 alle trombosediensten over de introductie van de Antistollingspas en werd deze diensten verzocht de aanvraagmogelijkheid bekend te maken onder hun patiënten. Dit alles om kennisuitwisseling en verbetering van de zorg rondom trombose te stimuleren.

Communicatie via diverse kanalen

Omdat de Trombosesichting 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 de Trombosesichting via zoveel mogelijk kanalen contact zoekt en onderhoudt met haar doelgroepen. Denk daarbij aan de al genoemde brochures, nieuwsbrieven, kranten en tijdschriften, radio en tv, beurzen en informatiedagen, de website, social media, e-mail, telefoon en persoonlijke gesprekken. Een aantal van de voorlichtingsactiviteiten van de stichting via deze media of via andere wegen komt in het navolgende overzicht aan de orde.

Brochures, folders en nieuwsbrieven

De Trombosesichting geeft in diverse brochures en folders voorlichting over trombose en over antistollingsbehandeling. 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 herzag de Trombosesichting de patiëntenvoorlichtingsbrochure 'Informatie voor mensen onder antistollingsbehandeling'. Teksten werden geactualiseerd en een illustrator voorzag de brochure van aansprekende afbeeldingen die de geschreven informatie ondersteunen. Deze brochure was vrij verkrijgbaar (onder andere via de bij de FNT aangesloten trombosediensten) en stelde de Trombosesichting eveneens beschikbaar via haar website www.trombosesichting.nl. Op deze site zijn ook een Duitse, Engelse, Franse, Spaanse en Turkse versie van de brochure te downloaden.

De nieuwsbrief Trombosenieuws verscheen in 2011 drie maal en verspreidde de Trombosesichting onder al haar donateurs en onder de Nederlandse trombosediensten:

- Juni, 'INR: waarom is deze waarde zo belangrijk?'
- Juli, 'Verkort jaarverslag 2010'
- December, 'Een veilige behandeling'.

In het themanummer 'INR: waarom is deze waarde zo belangrijk?' besprak de redactie van Trombosenieuws een belangrijke bloedwaarde voor patiënten van de trombosedienst, namelijk de INR (International Normalized Ratio). De INR geeft de stollingssnelheid van het bloed van de patiënt weer en vormt de basis voor het doseeradvies dat de trombosedienst voor een bepaalde periode aan de patiënt geeft (bij dit advies neemt de trombosedienst overigens ook patiëntspecifieke factoren mee, zoals bijkomende ziekten en ander medicijngebruik). De redactie legde uit wat de hoogte van een INR betekent en welke factoren deze waarde kunnen beïnvloeden. Ook benadrukte de redactie het belang van een goede communicatie tussen patiënt en trombosedienst over de behandeling met de klassieke antistollingsmiddelen en gaf ze adviezen op dit gebied.

In het verkort jaarverslag dat in juli verscheen, werd het beleid van de Trombosesichting in 2010 verantwoord. De redactie besteedde onder meer aandacht aan de tv-campagne die de Trombosesichting in 2010 via de landelijke televisie liet uitzenden. Deze informeerde vele Nederlanders over het fenomeen trombose. Daarnaast waren er tal van voorlichtende activiteiten die gericht waren op een tijdige herkenning van trombose. In 2010 kende het bestuur van de Trombosesichting vijf project-subsidies voor wetenschappelijk onderzoek toe met een totale waarde van € 513.670,-. In het verkort jaarverslag kon de lezer het algemeen oordeel van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Trombosesichting terugvinden over deze projecten.

De novembereditie van Trombosenieuws gaf – geheel in lijn met de speerpunten van het voorlichtingsprogramma van 2011 – tips voor een veilige antistollingsbehandeling. Een aantal leefregels liet de lezers zien hoe hij of zij ook zelf kan bijdragen aan de kwaliteit en veiligheid van zijn of haar behandeling. Met deze nieuwsbrief haakte de Trombosesichting tevens in op de toen net gelanceerde campagne van het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb, dat medicijngebruikers opriep om bijwerkingen te melden met als doel het medicijngebruik veiliger te maken. In deze nieuwsbrief lichtte de redactie de donateurs en overige lezers ook in over de vergoedingsstatus en de achtergrond van de nieuwe generatie antistollingsmiddelen.

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 (ten tijde van publicatie allen tevens bestuurslid van de Trombosesichting).



Antistollingspas

Zoals eerder vermeld introduceerde de Trombosestichting begin 2011 de Antistollingspas. Deze pas was gratis opvraagbaar voor iedereen die antistollingsmiddelen gebruikt. Op de Antistollingspas staan onder meer de persoonlijke gegevens van de pashouder vermeld, de gebruikte antistollingsmiddel(en), contactgegevens van de trombosedienst en een telefoonnummer in geval van nood. De gegevens op de pas zijn voor eventueel gebruik in het buitenland ook in het Engels vermeld. Met de pas is het voor de trombosedienstpatiënt mogelijk om de gehele keten van zijn of haar behandelaars op de hoogte te brengen van zijn of haar antistollingsbehandeling. Bovendien maakt de Antistollingspas de patiënt bewuster van het bloedingsrisico als gevolg van deze therapie. Deze doelstellingen sloten aan op de hiervoor beschreven speerpunten van het voorlichtingsbeleid van 2011, namelijk het verhogen van de kwaliteit van de antistollingsbehandeling en het verkleinen van het aantal potentieel vermijdbare complicaties van deze behandeling.

Overigens ligt dit streven ook in lijn met de aanbevelingen uit het Harm-Wrestling-rapport uit 2009 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (meer hierover leest u in het hoofdstuk 'Blik vooruit: strategie en beleid' op pagina 17). Eind 2011 startte de Trombosestichting in het kader van de Antistollingspas een belcampagne waarbij de pashouders nader werden voorlicht over het juiste gebruik van de pas en, indien zij daarvoor toestemming gaven, over de overige doelstellingen van de Trombosestichting. De Trombosestichting verstrekke in 2011 bijna 24.500 Antistollingspassen. Deze dienst van de Trombosestichting werd voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door de financiële steun van haar donateurs.

Ambassadeurs

Ambassadeurs vormen voor de Trombosestichting een belangrijke schakel tussen haar voorlichtende activiteiten en de doelgroepen van de stichting. In 2011 was een twintigtal ambassadeurs op geheel vrijwillige basis actief voor de stichting. Zij verzorgden onder meer lezingen voor in trombose geïnteresseerde toehoorders, vertegenwoordigden de stichting op beurzen en adviseerden de Trombosestichting over onder meer voorlichting en

doelgroepbenadering. Naast deze regionaal werkzame ambassadeurs mocht de Trombosestichting eind 2011 ook een landelijk bekende ambassadeur verwelkomen, namelijk dhr. Bartho Braat, acteur. Hij ondersteunt de Trombosestichting bij het landelijk voor het voetlicht brengen van het fenomeen trombose en trombosebehandeling. Braat zal daarbij de nadruk leggen op de beïnvloedbare risicofactoren voor trombose, zoals onvolgende beweging en een ongezond voedingspatroon.

Nieuw bestuurslid

Eind 2011 vond een wisseling in het bestuur van de Trombosestichting plaats. Prof.dr. Hugo ten Cate moest om tijdsredenen zijn bestuurslidmaatschap opzeggen in verband met het aanvaarden van het voorzitterschap van het bestuur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) en verliet na acht jaar het bestuur. Bestuur, directie en medewerkers van de Trombosestichting zijn hem veel dank verschuldigd voor alles wat hij voor de stichting, haar donateurs en overige belanghebbenden heeft betekend.

In Ten Cate's plaats kwam dr. Victor Gerdes. Gerdes is internist in het Amsterdamse Slotervaartziekenhuis en houdt zich bezig met patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en nascholing. Ook is hij actief in de voorlichting van patiënten buiten zijn spreekuur.

Voor de Trombosestichting zal Gerdes - net als voorheen Ten Cate - een aantal belangrijke voorlichtende taken van de stichting op zich nemen, zoals de advisering over de informatievoorziening aan patiënten en aan (potentiële) donateurs en het beantwoorden van patiëntvragen.

Website

In de zomer van 2011 werd de website van de Trombosestichting, www.trombosestichting.nl, in een nieuw jasje gestoken. De Trombosestichting voorzag de site van een nieuwe structuur, actuele informatie en duidelijkere navigatiemogelijkheden. Nieuw element op de site zijn de filmpjes, waarin onder andere twee patiënten van de trombosedienst vertellen over hun ervaringen met de antistollingsbehandeling. Eén van de patiënten is zelfmeter en -doseerder, de ander laat zijn bloedwaarde en dosering bepalen door de trombosedienst.

Op de vernieuwde site kon iedereen die wordt behandeld



met antistollingsmiddelen een gratis Antistollingspas aanvragen. Onderdelen op de oude site die door de bezoekers hoog werden gewaardeerd, zoals het lotgenotencontact, bleven gehandhaafd. De website van de Trombosestichting werd in 2011 circa 425.000 keer bezocht, een lichte stijging ten opzichte van het jaar ervoor.

Informatiedagen

Ook in 2011 was de Trombosestichting weer aanwezig op diverse evenementen in het land. Hierbij gaf de Trombosestichting samen met haar ambassadeurs voorlichting over trombose en het werk van de stichting, en bood ze een luisterend oor aan iedereen die zelf of in zijn omgeving is geconfronteerd met de gevolgen van trombose of een verhoogd risico daarop. In het overzicht kunt u zien bij welke evenementen en gelegenheden de Trombosestichting Nederland in 2011 was vertegenwoordigd.

Klachtenregister

De Trombosestichting is niet alleen graag op de hoogte van de wensen die haar doelgroepen hebben op het gebied van voorlichting en communicatie, ook stelt zij zich open voor eventuele klachten die op dit terrein bestaan. Daartoe heeft de stichting een klachten-procedure ontwikkeld, waarvan het klachtenregister een belangrijk onderdeel vormt. Dit register laat zien dat de stichting in 2011 13 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, verwezen medewerkers van de Trombosestichting naar en gaven uitleg 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 zet de Trombosestichting waar mogelijk direct in. De klachtenprocedure, die is in te zien via www.trombosestichting.nl, loopt naar tevredenheid van zowel de klager als de Trombosestichting en gaf daarom in het verslagjaar geen aanleiding tot bijstelling.

Datum	Evenement	Locatie
21 t/m 23 januari	Gezond Leven 2011	Jaarbeurs, Utrecht
7 februari	Informatieavond 'Trombose moet je bloedserieus nemen'	Damesvereniging Wamel, Wamel
26 maart	Nascholingsdag FNT	Theater Orpheus, Apeldoorn
21 mei	Landelijke contactdag Hartritmestoornissen en boezemfibrilleren	UMC St. Radboud, Nijmegen
10 september	Vrijwilligersdag Voorschoten	Voorstraat, Voorschoten
11 oktober	Informatiemiddag	Het Paradies, Roermond
29 oktober	Patiëntendag	Trombosedienst SRTB, Hoeven
12 november	Patiëntendag	Trombosedienst SRTB, Bruinisse
19 november	Ambassadeursdag	Hotel Soesterduinen, Soest
26 november	Dag van de Aangeboren Hartafwijking	Aviodrome, Lelystad
10 december	Disano-run	Leeuwarden





Financiering van postacademisch onderwijs 2011

Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH)

De Trombosestichting onderhoudt nauwe contacten met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). In de NVTH zijn de onderzoekers op het gebied van trombose verenigd. De Trombosestichting subsidieert de cursus voor artsen in opleiding (AIO's) van de NVTH. Op deze manier stimuleert de stichting het onderzoek op het gebied van trombose en hemostase en blijft zij op de hoogte van de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit onderzoeksgebied.

De NVTH organiseert ieder jaar deze wetenschappelijke cursus voor AIO's voorafgaand aan het jaarlijkse symposium van de NVTH. Het programma van de cursus beslaat het gehele terrein van de hemostase en trombose in een driejarige cyclus. Hierdoor krijgt elke promovendus gedurende zijn (over het algemeen) vierjarige aanstelling een indruk 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 deelneming beperkt tot AIO's die werkzaam zijn in het veld van trombose en hemostase. Door de kleinschaligheid van de cursus is het voor de organisatie mogelijk meer interactieve onderdelen aan de cursus toe te voegen.

De Trombosestichting subsidieert de cursus voor artsen in opleiding

Dit komt de kwaliteit van de cursus sterk ten goede. Wanneer een AIO zich inschrijft voor de cursus, wordt verwacht dat hij deze inschrijving vergezeld laat gaan van een korte schriftelijke motivering. Bovendien dient de inschrijving geaccordeerd te zijn door de werkgroep-leider of het afdelingshoofd van de onderzoeksgroep waar de AIO werkzaam is.

De NVTH-AIO cursus 2011 had het thema 'Bloedingen' en werd gegeven voorafgaand aan het NVTH-symposium in het Golden Tulip Hotel Westduin te Koudekerke van 15 tot en met 17 mei 2011. Aan deze interactieve AIO-cursus hebben 52 cursisten deelgenomen. De organisatie was in handen van prof. dr. Frank Leebeek en prof. dr. Hugo ten Cate. Verder was het gehele NVTH-bestuur aanwezig en een aantal gastdocenten. De docenten van deze cursus waren: dr. Christa Boer, dr. Anske van der Bom, dr. Suzanne Cannegieter, dr. Elisabetta Castoldi, prof.dr. Hugo ten Cate, prof.dr. Jeroen Eikenboom, dr. Karin Fijnvandraat, dr. Waander van Heerde, prof.dr. Frank Leebeek, dr. Moniek de Maat, dr. Roger Schutgens en dr. Jan Voorberg.

De cursus was opgebouwd uit een aantal colleges waarin de verschillende aspecten van de erfelijke en verworven bloedingziekten aan de orde kwamen. Tevens was er een demonstratie van stollingstesten, georganiseerd door dr. Moniek de Maat en dr. Waander van Heerde. De interactieve onderdelen bestonden uit een debat over het gebruik van klassieke antistollingsmiddelen, en een masterclass - een goed gewaardeerd onderdeel waarin groepjes van tien cursisten hun onderzoek bediscussieerden met twee docenten van de cursus.

Deze NVTH AIO-cursus 2011 'Bloedingen', waarvoor actief was gezocht naar goede nieuwe jonge gastdocenten, is zorgvuldig en positief beoordeeld door de cursisten met een gemiddeld eindcijfer van 8,0.

Fondsenwerving 2011

Direct-marketing

Het benaderen van (potentiële) begunstigers met direct-mail vormde voor de Trombosestichting ook in 2011 de belangrijkste methode om fondsen te werven en groei van haar donateursbestand te bewerkstelligen.

Deze groei is onontbeerlijk in een situatie van toenemende vraag naar hulp bij financiering van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose. In 2011 schreef de Trombosestichting daarom een groot aantal (potentiële) begunstigers aan. De stichting bracht hen op de hoogte van de doelstellingen van de Trombosestichting en de absolute noodzaak van investeringen voor dit ziektebeeld, dat inmiddels circa één op de drie Nederlanders treft. De brieven gingen vergezeld van een acceptgiro, waardoor het overmaken van een vrijwillige bijdrage eenvoudig werd. Bij deze activiteiten hield en houdt de Trombosestichting zich strikt aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en direct-marketing-activiteiten. Personen die niet langer door de Trombosestichting wensten te worden aangeschreven, vermeldten medewerkers van de stichting op een zogenaamde lijst van 'recht van verzet'. Eventuele klachten over de direct-mailactiviteiten van de stichting werden – waar mogelijk – terstond afgehandeld (zie ook 'klachten-procedure', pagina 11).

Analyse donateursbestand

Om een goed beeld te krijgen van de kwaliteit van haar donateursbestand en de bewegingen die hierin plaatsvinden, heeft de Trombosestichting in 2011 een analyse van dit bestand laten uitvoeren. Op basis van deze analyse werden enkele beleidsaanpassingen doorgevoerd, zodat de Trombosestichting in de toekomst haar fondsenwervende acties nog beter kan toesnijden op de wensen van haar potentiële begunstigers en beter kan inspelen op een veranderende markt.

Telefoonacties

Ook in 2011 heette de Trombosestichting nieuwe donateurs welkom door middel van een telefonisch gesprek. In het gesprek werden zij geattendeerd op de mogelijkheden van schenken via automatische incasso. Hierbij legden callcenteragents namens de stichting uit dat deze vorm van schenken de kosten voor het betalingsverkeer beperkt houdt, waardoor de giften maximaal ten goede kunnen komen aan de doelstellingen van de Trombosestichting. Bezitters van de Antistollingspas werden telefonisch voorgelicht over het juiste gebruik van de pas en, indien zij daarvoor toestemming hadden verleend, over de doelstellingen van de Trombosestichting. Hen werd gevraagd een vrijwillige bijdrage voor deze doelstellingen te overwegen. Voor al deze telefoongesprekken nam de Trombosestichting strikte regels in acht omdat het respect voor en de privacy van haar donateurs 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) gebeld wenste te worden, kon en kan hij/zij dit via post, telefoon of mail aan de stichting doorgeven. Alle telefoonacties stemde de Trombosestichting volledig af 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 2011 deed de Trombosestichting twee keer een extra beroep op haar donateurs. In maart werd de begunstigers gevraagd of zij bereid waren een extra donatie over te maken ten behoeve van de begin 2011 gestarte Antistollingspascampagne (zie ook pag. 10). Vele donateurs bleken het belang van dit initiatief te onderschrijven en maakten een bijdrage over. Zodoende kon de Trombosestichting in 2011 aan bijna 24.500 mensen die een antistollingsbehandeling ondergaan een Antistollingspas verstrekken.



In het najaar van 2011 volgde een tweede verzoek dat geheel in het teken stond van het onderzoek van de Maastrichtse wetenschapper mevrouw dr. E. Castoldi (zie ook pag. 49). Donateurs van de Trombosestichting onderschreven dat dit een belangrijke studie is en steunden Castoldi en haar onderzoeksgroep in 2011 daarom met een prachtig bedrag van € 84.180,72. Het bestuur van de Trombosestichting onderzocht de mogelijkheden voor het vragen van een geormerkte donatie voor een grootschalig wetenschappelijk onderzoek. In deze analyse werden ook de trombosediensten betrokken die zijn aangesloten bij de FNT. Na een zorgvuldige afweging besloot het bestuur van de Trombosestichting niet voor een gedeeltelijke subsidiëring van dit project zorg te kunnen dragen.

Trombosenieuws

In 2011 verscheen de nieuwsbrief van de Trombosestichting – Trombosenieuws – driemaal.

De Trombosestichting dankt alle donateurs die naar aanleiding van deze nieuwsbrief een (extra) gift hebben overgemaakt. Voorts dankt de stichting alle trombosediensten die bereid waren Trombosenieuws onder hun patiënten te verspreiden. Op deze manier kon de stichting een belangrijke doelgroep bereiken met onze voorlichting en toonden de trombosediensten tegelijk begrip voor de noodzaak van de Trombosestichting om fondsen te werven voor de realisatie van haar doelstellingen. In 2011 ontving de Trombosestichting via Trombosenieuws in totaal een bedrag van € 303.600,- aan extra donaties.

Fiscaal gunstig geven

De Trombosestichting vindt het belangrijk om haar donateurs te attenderen op de mogelijkheden van fiscaal gunstig geven. In dit kader plaatste de stichting advertenties in uitgaven als de Schenken en Erven Almanak en de Goede Doelen Gids. Ook startte de Trombosestichting in de zomer van 2011 een nieuwe dienst, de zogenaamde Testamentservice. Geïnteresseerden konden

via deze service gratis en vrijblijvend adviezen over de samenstelling van hun testament krijgen. De Trombosestichting maakte bij de ontwikkeling en uitvoering van de Testamentservice gebruik van de diensten van testamentdeskundige dhr. Dick van Dijl.

De Trombosestichting continueerde de deelname aan de Campagne Nalaten. Resultaten van deze deelname zullen na twee tot drie jaar meetbaar worden. Ook de samenwerking met SOS Talisman werd voor een laatste termijn gecontinueerd. De directie van SOS Talisman doneert de Trombosestichting een bedrag van € 5,- per via de stichting verkochte SOS Talisman. Op grond van deze regeling ontving de Trombosestichting in 2011 een totaalbedrag van € 9.635,-. De Trombosestichting is SOS Talisman erkentelijk voor deze vorm van samenwerking.

CBF-Keur

In 2011 werd de Trombosestichting opnieuw getoetst door het Centraal Bureau Fondsenwerving (zie ook pagina 23). Deze toetsing vindt elke drie jaar plaats en had voor de Trombosestichting een gunstig resultaat: het CBF besloot zijn keurmerk opnieuw toe te kennen aan de Trombosestichting. Het CBF-Keur toont dat de Trombosestichting de aan haar toevertrouwde gelden op een verantwoorde wijze besteedt.

Het CBF besloot zijn keurmerk opnieuw toe te kennen aan de Trombosestichting





Blik vooruit: strategie en beleid

Het hangt al een tijd in de lucht: de komst van een nieuwe generatie antistollingsmiddelen. Eén van de kenmerken van deze nieuwe medicijnen is dat de patiënt niet meer naar de trombosedienst hoeft. Het merendeel van de patiënten zal deze medicatie namelijk in een vaste dagelijkse dosis kunnen innemen, terwijl voor hen ook de noodzaak tot regelmatige bloedstolling-controle vervalt.

Inmiddels zijn twee nieuwe middelen in Nederland toegelaten. Deze worden momenteel alleen nog vergoed bij geplande knie- of heupvervangende operaties. Over vergoeding van deze middelen voor patiënten met de hartritimestoornis boezemfibrilleren moest de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) tijdens het ter perse gaan van dit jaarverslag nog een besluit nemen. Wanneer deze medicatie daadwerkelijk voor deze groep wordt toegelaten, zal voor een belangrijk deel van de huidige antistollingspatiënten de behandeling ingrijpend veranderen. Dit zal de patiënt welkome voordelen opleveren, zoals meer vrijheid en minder ongemak (bloedafnames, wachttijden en dergelijke). De minder intensieve begeleiding bij de antistollings-therapie betekent tegelijkertijd een punt van aandacht. Immers, het aantal momenten dat patiënt en behandelbaar elkaar zullen zien zal doorgaans verminderen en daarmee het zicht op therapietrouw en het aantal voorlichtingsmomenten over de behandeling.

De Trombosestichting zal daarom maatregelen en initiatieven nemen om patiënten goed op de hoogte te blijven houden over de aard en risico's van antistollings-behandeling en het belang van een veilige behandeling. Daarbij zal de stichting overigens niet alleen aandacht besteden aan een juist gebruik van de nieuwe middelen, maar juist ook van de (combinatie) van klassieke antistollingsmiddelen en andere 'bloedverdunners' die op dat moment in Nederland verkrijgbaar zijn.

Antistollingstherapie is immers sterk geassocieerd met ziekenhuisopnames die potentieel vermeden hadden kunnen worden, zo is één van de zorgwekkende conclusies uit het Harm-wrestling-rapport van het ministerie van VWS uit 2009. In 2012 zal de Trombosestichting dan ook een groot deel van haar activiteiten richten op de ontwikkeling van methoden en voorlichtingsmaterialen om een juist gebruik en medicatieveiligheid bij anti-

stollingsbehandeling te verhogen. Daarnaast zal de stichting investeren in het zo noodzakelijke wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose en hemostase. Op deze manier hoopt de Trombosestichting het toenemend aantal mensen dat door trombose wordt getroffen een halt toe te roepen en bij te dragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven van de ruim 400.000 patiënten die in Nederland jaarlijks een antistollingsbehandeling ondergaan.

Wetenschap

Naar verwachting zal in 2012 het totaal aantal subsidiëringmogelijkheden en de waarde van deze subsidies voor Nederlands stollingsonderzoek afnemen. Nationale en mondiale economische ontwikkelingen en beleidsaanpassingen bij andere fondsen zijn daar debet aan. Deze teruggang zal naar verwachting leiden tot een hoger aantal aanspraken op het fonds van de Trombosestichting, met name door de groep van (jongere) onderzoekers die financiering voor hun projectaanvragen zoeken. De Trombosestichting zal op deze gewijzigde situatie pogen te anticiperen door haar langetermijnbeleid te herzien en door het rendement van haar fondsenwervende activiteiten te verhogen. Voor de subsidieronde 2012, waartoe reeds in 2011 was besloten, is vooralsnog een bedrag van € 450.000,- 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, teneinde de continuïteit van de doelbestedingen van de stichting te waarborgen.

Voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek zullen in 2012 de donateurs van de Trombosestichting worden gevraagd om een vrijwillige bijdrage en daarnaast zal de stichting actief naar financiering via andere kanalen zoeken.

**De Trombosestichting
verwacht een hoger aantal
aanspraken op haar fonds**

In het najaar zal de Trombosestichting wederom een bijzonder beroep doen op haar donateurs voor de financiering van een wetenschappelijke studie die door de WAR van de Trombosestichting in 2012 als uitstekend is beoordeeld. De subsidiëring van de AIO-cursus van de NVTH zal worden gecontinueerd en mogelijkheden tot een nadere samenwerking met deze vereniging zullen worden geïnventariseerd.

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 Trombosestichting gefinancierde onderzoek voor een breed publiek inzichtelijk worden gemaakt via de website, de nieuwsbrief en het jaarverslag van de stichting.

Voorlichting

Een belangrijk deel van het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting in 2012 zal zich richten op informatievoorziening op het gebied van (veiligheid) van antistollingstherapie. Daarbij zal de Trombosestichting aandacht besteden aan zowel de klassieke antistollingsmiddelen (vitamine K-antagonisten), de nieuwe generatie antitrombotica (dabigatran, rivaxoraban en dergelijke), en de overige stollingsremmers zoals heparines en bloedplaatjesaggregatiemmers (ascal, aspirine en dergelijke). Eén van de initiatieven zal de uitbouw van de Antistollingspascampagne vormen. In 2011 konden alleen de gebruikers van de klassieke en nieuwe generatie antistollingsmiddelen een pas aanvragen. In 2012 zal de Trombosestichting de structuur van het aanvraagformulier aanpassen, waardoor gebruikers van alle typen bloedverdunners een Antistollingspas kunnen aanvragen. De pas moet hen bewuster maken van het bloedingsrisico van een behandeling met bloedverdunners en ondersteunend zijn aan de communicatie over deze therapie met behandelaars. Huisartsen en apotheken zullen medio 2012 in een landelijke campagne schriftelijk worden benaderd over dit initiatief.

De Trombosestichting zal hen informatiesets over de Antistollingspascampagne aanbieden. Ontvangers van de Antistollingspas worden indien mogelijk telefonisch door de Trombosestichting benaderd. In het telefoongesprek zal de Trombosestichting de ontvangers vragen om de juistheid van de op de pas vermelde gegevens te

controleren en hen informeren over het correcte gebruik van de pas. Indien de aanvrager daarvoor toestemming voor geeft, zal de stichting meer vertellen over haar doelstellingen en vragen een eventuele bijdrage hieraan te overwegen. Een ander initiatief is de samenstelling en productie van een 'Vitamine K-kookboek'.

Vitamine K in voeding kan effect hebben op de stabiliteit van de instelling op de klassieke antistollingsmiddelen. Met een kookboek wil de Trombosestichting gebruikers van deze middelen informeren over de hoeveelheid vitamine K in verschillende vaakgebruikte recepten en voedingsmiddelen. Voor een goede wetenschappelijke onderbouwing van dit boek zal de stichting samenwerking zoeken met de Universiteit van Wageningen (diëtetiek) en de Universiteit van Maastricht (biochemie). Het vitamine K-boek zal eind 2012 bij de stichting en bij boekhandelaren in Nederland verkrijgbaar zijn.

Donateurs en/of patiënten zal door middel van informatie en gerichte voorlichting via bijvoorbeeld nieuwsbrieven, beurzen en externe publicaties kennis worden aangeboden over trombose en over relevante aspecten rondom antistollingsbehandeling. De via de trombosediensten aan iedere nieuwe trombosedienstpatiënt uitgereikte brochure 'Informatie voor mensen onder antistollings-behandeling' zal in een grote oplage gratis aan deze groep ter beschikking worden gesteld. De Trombosestichting zal wederom samenwerking zoeken met diverse op de doelgroep toegesneden media om zo een grotere bekendheid te geven aan trombose en de werkzaamheden van de stichting. De Trombosestichting zal zich samen met haar ambassadeurs actief presenteren op beurzen en informatiedagen.

Waar mogelijk zal de Trombosestichting de Nederlandse trombosediensten steunen bij het geven van voorlichting tijdens informatiedagen. De informatie op de website van de Trombosestichting, www.trombosestichting.nl, zal worden geactualiseerd, waarbij de stichting speciale aandacht zal schenken aan het toevoegen van informatie over de nieuwe generatie antitrombotica.

**Informatievoorziening over
antistollingstherapie vormt een
belangrijk speerpunt**

Fondsenwerving

De Trombosestichting zal in 2012 het rendement van haar fondsenwervende activiteiten pogen te verhogen om realisatie van haar doelstellingen na te streven. Onderdeel van deze strategie vormt het aantrekken van een eigen fondsenwerver en data-analist. De fondsenwerver zal worden belast met de verschillende fondsenwervende activiteiten van de stichting, waaronder direct mail en telewerving, en met het vervolgen van het kosten- en batenverloop van deze activiteiten. Eventuele hieruit voortvloeiende relevante bijstellingen in het jaarplan zullen bij bestuursbesluit worden genomen. Door het aantrekken van een data-analist wil de Trombosestichting de huidige werkprocessen rondom datamining en –selectie vereenvoudigen en een beter zicht krijgen op de kenmerken van haar donateursbestand en inkomstenstroom. Een daartoe in te richten ‘marketing dashboard’ en *customer relationship*-systeem zal het bestuur daarin tevens behulpzaam zijn en mogelijkheden bieden tot sturing. Een deel van de fondsenwervende activiteiten zal gericht zijn op uitbreiding van het donateursbestand. Een ander deel zal zich richten op kwalitatieve uitbouw van het bestand, bijvoorbeeld door donateurs te attenderen op betaling via automatische incasso en op de mogelijkheden van schenken via nalatenschap. Voor wat betreft het laatste zal de Trombosestichting in 2012 een deel van haar donateursbestand aanschrijven over de Testament-service van de stichting. Een evaluatie van deze activiteit zal leidend zijn in de besluitvorming over eventuele uitbouw van dit initiatief. De Trombosestichting zal het bedrijfsleven pogen te interesseren voor het ondersteunen van de doelstellingen van de stichting. Het verder ontwikkelen van twee evenementen op dit gebied zal daarvan onderdeel zijn. Uitgekeken zal worden naar samenwerkingverbanden met diverse andere externe partijen, bijvoorbeeld voor mailactiviteiten, uitwisseling van diensten of producten en het organiseren van evenementen.

Financieel

In 2012 zullen verdere investeringen plaatsvinden, met name op het vlak van de doelstelling voorlichting. Daartoe is een bedrag begroot van € 630.000,-. De beschikbare gelden voor financiering van wetenschappelijk onderzoek zijn begroot op een bedrag van € 450.000,-. Om deze doelstellingen te kunnen financieren zullen tevens investeringen plaatsvinden in de fondsenwerving. De totale baten uit eigen fondsenwerving worden geraamd op € 1.879.500,-, waarvan € 1.700.000,- uit inkomsten door contributies en donaties. Er zal een aanvang worden gemaakt met de voorbereidingen op de overgang naar het SEPA-systeem (*Single Euro Payments*), waarbij het betaalsysteem en –infrastructuur van de Trombosestichting over dient te gaan op Europese standaarden. Deze migratie zal worden afgerond vòòr 1 februari 2014. De beleggingsadviescommissie van de Trombosestichting zal aan het bestuur van de stichting een beleggingsstatuut ter beoordeling en goedkeuring voorleggen.

De Trombosestichting zal pogen het bedrijfsleven te interesseren voor haar doelstellingen

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 2011 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 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 het algemeen bestuur 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

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
- Lid van de Raad van Toezicht van Stichting Spine en Joint Centre the Netherlands
- 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 (tot 11 oktober 2011)
- 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
- Lid van Comité van Aanbeveling van het Johanna KinderFonds
- Voorzitter van de Stichting Steun Sophia Nieuwbouw
- Voorzitter van de Vereniging van Eigenaars 'Polderdijk'
- Voorzitter van de vereniging 'Mede door Leidingen Verbonden'

Secretaris

Mw. D.E.J. Vree-van Dam

- Parttime functie advocatenkantoor
- Voorzitter Stichting Beheer Service Centra Wassenaarse Bouwstichting
- Voorzitter Buurtvereniging Backershagen
- Lid Raad van Toezicht Omni Sportvereniging De Kieviten
- Lid bestuur Wassenaarse Kunstvierdaagse
- Voorzitter Stichting Beheer Warenar te Wassenaar

Lid

dr. V.E.A. Gerdes

- Internist Slotervaartziekenhuis
- Voorzitter bestuur medische staf Slotervaartziekenhuis

Lid

Prof. dr. H. Pannekoek

- Voorzitter bestuur Landsteiner Stichting voor Bloedtransfusie Research

In 2011 werden prof. dr. A. Sturk en mevr. D. Vree-van Dam herbenoemd tot respectievelijk een derde termijn als voorzitter en een tweede termijn als secretaris van de Trombosestichting (zie ook kader 'samenstelling bestuur').

Naam	Functie binnen bestuur Trombosestichting	Benoemd op / herbenoemd op
Prof.dr. A. Sturk	Voorzitter	07-09-2011
Mr. H.P.A. Klapwijk	Penningmeester	18-02-2010
Mw. D. Vree-van Dam	Secretaris	07-09-2011
dr. V.E.A. Gerdes	Bestuurslid	02-11-2011
Prof.dr. H. Pannekoek	Bestuurslid	18-02-2010

Samenstelling bestuur

Het bestuur vergaderde in het verslagjaar zes maal.

De agenda van de 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 de (personele) inrichting van de organisatie en de samenstelling van het bestuur, het verkennen van subsidiëerings- en wervingsmogelijk-

heden voor een groot nationaal onderzoek op het gebied van trombose, het verkennen van de mogelijkheden voor nieuwe vormen van fondsenwerving, het aantrekken van een bekende Nederlander als ambassadeur van de stichting en de omgang met privacygevoelige gegevens die bij de stichting zijn ondergebracht. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de verschillende bestuursleden en de directeur van de Trombosestichting en de bestuursleden onderling.

Een evaluatie van het functioneren van het bestuur vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van het bestuur. Op 31 augustus 2012 heeft het bestuur haar functioneren over het jaar 2011 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 Trombosesstichting door de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd aan de Trombosesstichting. Voorts had zij in 2011 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 2011 – circa 20 ambassadeurs van de stichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombosesstichting.

Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 van de CAO Ziekenhuiswezen en door het bestuur van de Trombosesstichting getoetst op de richtlijnen die daartoe binnen het VFI (Vereniging Fondsenwervende Instellingen) worden gehanteerd (zie ook pagina 25).

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 2011 werd geëvalueerd in een gesprek dat op 31 augustus 2012 plaatsvond.

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 2011 was de personele samenstelling van het bureau van de Trombosesstichting als volgt:

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

Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert het bestuur van de Trombosesstichting over de jaarlijks ontvangen subsidieaanvragen. Tevens is de WAR belast met het kritisch begeleiden van het door de Trombosesstichting 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 2011 bestond de WAR uit 13 leden, onder wie de voorzitter en de liaison officer. WAR-leden worden door het bestuur van de Trombosesstichting 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 Trombosesstichting Nederland en de chronologische volgorde van de behandeling van subsidieaanvragen bij de Trombosesstichting', aan de actualiteit getoetst. Een herziening van de richtlijn bleek niet noodzakelijk.

Op 31 december 2011 was de samenstelling van de WAR van de Trombosesstichting als volgt:

- prof. dr. J. Rosing, voorzitter
- dr. K. Hamulyák
- prof. dr. J.W.M. Heemskerk
- dr. W.L. van Heerde
- prof. dr. V.W.M. van Hinsbergh
- prof. dr. C. Kluft
- prof. dr. F.W.G. Leebeek
- prof. dr. M.M. Levi
- dr. F.J.M. van der Meer
- prof. dr. J.C.M. Meijers
- prof. dr. K. Mertens
- mw. prof.dr. S. Middeldorp
- prof. dr. H. Pannekoek (liaison officer voor het bestuur)
- prof. dr. M.H. Prins

De WAR is samengesteld uit deskundigen op het gebied van trombose en hemostase

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 mei 2011 en op 7 november 2011. In het financieel jaarverslag 2011, dat in dit verslag is opgenomen vanaf pagina 29, staat een uitgebreid overzicht van de beleggingen vermeld.

Op 31 december 2011 was de samenstelling van de Beleggingsadviescommissie van de Trombosestichting 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 Trombosestichting over het CBF-Keurmerk uitgegeven door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), hetgeen garant staat voor verantwoorde fondsenwerving en verantwoorde besteding van financiële middelen. In 2011 vond de driejaarlijkse toetsing door het CBF plaats en op basis van deze toetsing ontving de Trombosestichting voor een nieuwe periode van vijf jaar (tot 1 juli 2014) het CBF-Keurmerk. De kosten voor fondsenwerving mogen volgens de CBF-regels gemiddeld over drie jaar maximaal 25% bedragen. Dit kostenpercentage van de Trombosestichting bedroeg over 2011 19,5%, waarmee de stichting ruim binnen de vorenbedoelde norm blijft.

Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosestichting 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 Trombosestichting aftrekken voor de heffing van de Inkomstenbelasting (zie ook www.belastingdienst.nl).

**In 2011 ontving
de Trombosestichting opnieuw
het CBF-keurmerk**



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 bestuurs-leden 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.

Bestuur	Directeur	Medewerkers en ambassadeurs
Vaststellen algemeen en financieel beleid en toezichthouden op de uitvoering daarvan	Belast met de voorbereiding en uitvoering van het vastgestelde beleid en van de besluiten van het bestuur	Uitvoering van de taken die door de directeur worden opgelegd

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.

De directeur is in dienst van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). In verband hiermee is het salaris van de directeur vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 (CAO Ziekenhuiswezen). De directeur wordt vanuit de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd bij de Trombosestichting en haar brutosalaris inclusief werkgeverslasten voor deze periode wordt door de FNT doorbelast aan de Trombosestichting. Voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting ontving de FNT in 2011 een vergoeding van € 29.704,-.

Het bestuur van de Trombosestichting heeft de vergoeding aan de FNT voor de door de directeur verrichte werkzaamheden getoetst aan de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de brancheor-

ganisatie Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI, zie www.vfi.nl), zoals die eind 2010, toen het salaris werd vastgesteld, van toepassing was. Deze adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximum voor het jaarinkomen van de directeur. Een weging van het salaris van de directeur in verband met onderhavige detachering 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 bedroeg in 2011 (1 fte/12 mnd) echter € 99.013,33 bruto inclusief werkgeverslasten. Reden voor de geringe overschrijding van het VFI-maximum ligt in het feit dat de CAO Ziekenhuiswezen, die van toepassing is op het salaris van de directeur, werd geïndexeerd, terwijl indexering uitbleef voor de CAO Rijksambtenaren, waarop de VFI-norm is gebaseerd.

Optimale besteding van middelen

Het bestuur van de Trombostichting onderschrijft ook het tweede principe van de Code Goed Bestuur. In verband 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 geeft het bestuur richting aan de doelstellingen en daarmee aan de besteding van de middelen van de Trombostichting.

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 Trombostichting 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 Trombostichting in 2011 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 Trombostichting 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 voortgang van bestedingen aan de doelstelling worden aantoonbaar gemaakt

de stichting. Tevens adviseert de WAR het bestuur van de Trombostichting over het al dan niet subsidiabel zijn van de aanvragen (zie ook pagina 7). 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 Trombostichting. 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.trombostichting.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, beroeps-beoefenaren op het gebied van trombose en hemostase (waaronder ook trombosediensten), de subsidieaanvragers en uiteraard patiënten van de trombosedienst en hun naaste omgeving.

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 Trombosestichting heeft een goed functionerend klachtensysteem ingericht.

De Trombosestichting streeft naar een optimale relatie met alle belanghebbenden

Tot slot vormt de Nederlandse bevolking in het algemeen een belangrijke groep van belanghebbenden bij de doelstellingen van de Trombosestichting. 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.trombosestichting.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 Trombosestichting. 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 Trombosestichting verstrekte informatie wordt getoetst door verschillende comités, bestaande uit specialisten op het werkterrein van trombose en hemostase. Ambassadeurs hebben als



Jaarrekening 2011

Balans per 31 december 2011

	2011		2010	
	€	€	€	€
Activa				
Materiële vaste activa				
Bedrijfsmiddelen		30.310		3.656
Vorraden		9.363		15.466
Vorderingen				
Borgsom	5.473			
Interest	25.580		23.203	
Overige vorderingen en overlopende activa	18.763		26.268	
		49.817		49.471
Effecten		1.325.115		1.000.778
Liquide middelen				
Saldi in rekening-courant	181.376		128.676	
Deposito's			320.756	
Beleggingsrekening	13.628			
		195.004		449.432
		<u>1.609.608</u>		<u>1.518.803</u>
Passiva				
Reserves & Fondsen				
Reserves				
Continuïteitsreserve		628.324		269.726
Fondsen				
Fonds activa bedrijfsvoering		30.310		3.656
		658.634		273.382
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten		252.252		331.407
Kortlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten	596.472		729.663	
Diverse schulden en te betalen posten	52.883		40.565	
Federatie Nederlandse Trombosediensten	49.367		143.786	
		698.722		914.014
		<u>1.609.608</u>		<u>1.518.803</u>

Staat van baten en lasten over 2011

	2011	Begroting 2011	2010
	€	€	€
Fondsenwerving			
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving			
Contributies en donaties	1.322.870	1.500.000	1.409.433
Bedrijven incl. SOS-actie	9.634	7.500	9.325
Bijdragen in natura	136.341	75.000	331.497
Giften en schenkingen	31.245	pm	16.836
Nalatenschappen	199.109	40.000	34.348
Bijdrage patiëntenvoorlichting	61.430	60.000	60.281
Lustrumviering		-	12.735
Sponsorbingo loterij	1.165		
Overige baten	126	pm	3.002
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	1.761.920	1.682.500	1.877.458
Resultaat beleggingen	57.904	45.000	31.839
Totaal baten	1.819.824	1.727.500	1.909.297
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Wetenschappelijk onderzoek			
Toegezegde projectsubsidies	324.691	400.000	513.670
Mutatie (onder-)/overbesteding	12.114 -		
	312.577	400.000	513.670
Wetenschappelijke raad	2.493	2.000	2.297
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000
Overige uitgaven wetenschappelijk onderzoek	500		
Preventie en voorlichting	533.790	608.500	528.882
Extra preventie en voorlichting radio/TV/reclamezuil Schiphol			432.794
Toerekening kosten eigen organisatie	211.412	153.500	149.820
Totaal besteed aan doelstellingen (Transporteren)	1.062.772	1.166.000	1.629.463

Staat van baten en lasten over 2011

	2011 €	Begroting 2011 €	2010 €
Transport	1.062.772	1.166.000	1.629.463
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	13.634	7.500	33.150
Donateursadministratie inclusief werving	306.536	333.000	328.644
Toerekening kosten eigen organisatie	23.490	17.500	16.646
Totaal kosten eigen fondswerving	343.660	358.000	378.440
Kosten beleggingen	2.041	2.000	8.068
Totaal werving baten	345.701	360.000	386.508
Beheer & administratie	26.099	19.000	18.496
Totaal lasten	1.434.572	1.545.000	2.034.467
Exploitatiesaldo	385.252	182.500	125.170 -
Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan:			
• fonds activa bedrijfsvoering	26.654		2.311
• vrij besteedbaar vermogen	358.598	182.500	127.481 -
	385.252	182.500	125.170 -

Toelichting bij de Jaarrekening over 2011

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 2011.

De overige activa en passiva worden opgenomen tegen 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. Dien ten gevolge 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 2011

Materiële vaste activa € 30.310

De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2011 is als volgt:

	€	€
Aanschafwaarde kantoorinventaris algemeen tot 2011		4.111
		<u>4.111</u>
Mutaties/aanschaffing 2011 kantoorinventaris		3.636
Mutaties/aanschaffing 2011 inrichting/verbouwing		<u>29.924</u>
		37.671
Afschrijvingen tot en met 2011	455	
Afschrijvingen 2011	<u>6.906</u>	
		<u>7.361</u>
Balans per 31 december 2011		<u><u>30.310</u></u>

Vorraden € 9.363

Per 31 december 2011 betrof dit ca. 80.000 brochures patiëntenvoorlichting (aangehouden in het kader van de doelstelling) en ca. 2.240 briefopeners (aangehouden voor bedrijfsvoering - werving baten).

Overige vorderingen en overlopende activa € 18.763

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

Effecten € 1.325.115

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

	Nominaal/aantal €	Koers €	Balanswaarde €
Obligaties			
2 1/4 % Frankrijk 04-20	100.000	126,686	126.686
2 3/4 % Europeon Union 11-21	100.000	98,875	98.875
3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeente 08-14	100.000	104,420	104.420
3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeente 10-20	100.000	107,330	107.330
3 3/8 % Cie Financement Foncier 06-16	100.000	101,360	101.360
3 3/8 % Nederlandse Waterschapsbank 10-17	100.000	105,550	105.550
3 7/8 % Bank Nederlandse Gemeente 09-19	100.000	107,350	107.350
4 1/4 % Eur. Inv. Bank 09-19	100.000	110,300	110.300
4 1/4 % Nederland 03-13	100.000	106,250	106.250
4 1/8 % Bank Nederlandse Gemeente 06-16	100.000	108,500	108.500
5 % Nederland 02-12	135.000	102,550	138.443
Var. % Duitsland 11-18	100.000	110,051	110.051
Totaal			<u>1.325.115</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 € 195.005

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 € 13.628 wordt aangehouden ter belegging bij MeesPierson en kent een wisselend rentepercentage.

Reserves & Fondsen € 658.634

Reserves

Continuïteitsreserve € 628.324

Het verloop van deze post is als volgt:

	€
Balans per 1 januari 2011	269.726
Resultaat 2011	358.598
Balans per 31 december 2011	<u>628.324</u>

De continuïteitsreserve is bedoeld als buffer om bij tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten het activiteitsniveau 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 2011 beschikbare continuïteitsreserve ad € 628.324,- beloopt circa 1,1 maal de uitgaven voor de organisatie en kosten voor werving en is daarmee ruim boven de gestelde ondergrens.

Fondsen € 30.310

Fonds activa bedrijfsvoering € 30.310

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.

Schulden € 941.151

Toegezegde subsidies researchprojecten € 848.724

Het verloop van deze post in 2011 is als volgt:

	€
Balans per 1 januari 2011	1.061.070
Bij: in 2011 toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	312.577
	1.373.647
Af: in 2011 betaalde declaraties inzake projecten	524.922
Balans op 31 december 2011	848.724

De samenstelling van deze posten ultimo 2010 luidt als volgt:

Projectleider	Saldo 01-01-2011	Niet uitgegeven resp. toegekende subsidie 2011	Af: gedeclareerde kosten in 2011	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2011
	€	€	€	€
200504 prof. dr. K. Mertens	12.114	12.114 -		0 -
200802 prof. dr. H. ten Cate	14.303		14.303	-
200803 dr. B. de Laat / dr. J. Voorberg	136.278		57.094	79.184
200901 dr. D.C. Rijken	108.846		51.017	57.829
200902 dr. C. van 't Veer	33.521		33.521	-
200903 dr. T. Lisman	81.403		65.372	16.031
200904 prof. dr. J.C.M. Meijers	160.935		69.703	91.232
201001 dr. J.J. Th. Roelofs	75.000		55.345	19.655
201002 dr. R. Nieuwland	58.436			58.436
201003 prof. dr. F.W.G. Leebeek	98.762		60.738	38.024
201004 prof. dr. J.C.M. Meijers	167.426		56.484	110.942
201005 dr. P.W. Kamphuisen	114.046		61.346	52.700
201101 dr. P.H. Reitsma		109.542		109.542
201102 dr. E. Castoldi		140.149		140.149
201103 dr. M.V. Huisman		75.000		75.000
	<u>1.061.070</u>	<u>312.577</u>	<u>524.922</u>	<u>848.724</u>

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2011 is als volgt verantwoord in de balans:

Toegezegde subsidies lange termijn	252.252
Toegezegde subsidies korte termijn	596.472
Totaal	848.724

In 2011 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

dr. P.H. Reitsma	Molecular regulation of blood coagulation factor V: from snakes to humans.
dr. E. Castoldi	Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen y.
dr. M.V. Huisman	Magnetic Resonance Direct Trombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose in de arm.

Diverse schulden en te betalen kosten € 52.883

	2011 €	2010 €
Hieronder zijn opgenomen:		
Accountantskosten	2.000	4.000
Administratiekosten	7.570	2.636
NVTH AIO-cursus		2.000
Antistollingspas	5.328	
Delphi iz fondsenwerving en voorlichtingscampagnes	23.891	22.012
Uitgaven inzake fondsenwerving	7.303	8.372
Diversen	6.791	1.545
	<u>52.883</u>	<u>40.565</u>

Staat van baten en lasten over 2011

Contributies en donaties € 1.322.870

Hieronder zijn ook verantwoord ontvangsten uit lijfrentenovereenkomsten tot een bedrag van € 19.400 (v.j. € 5.685).

Bijdragen in natura € 136.341

	2011 €	2010 €
Deze post laat zich specificeren als volgt:		
Hillenaar Abroformaten	113.050	
Hillenaar Adshel metropalen (50 stuks)	5.891	
Blackbaud diverse	3.273	
MEC radio + Classic FM		9.969
MEC tv spots		282.571
Direct Lokaal, lokale radiouitzendingen	14.127	21.185
Hillenaar reclamezuil Schiphol		12.550
JVR Haagse Dagen		4.150
Diversen		1.072
	<u>136.341</u>	<u>331.497</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 € 55.863

	2011	2010
€	€	€
Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:		
Interesten obligaties	41.933	25.578
Gerealiseerd koersresultaat obligaties	2.076 -	
Interesten deposito's	2.287	16.337
	42.144	41.915
Ongerealiseerd koersresultaat obligaties	15.760	
Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen		
	15.760	10.076 -
	57.904	31.839
Af: kosten beleggingen	2.041	8.068
	55.863	23.771

Preventie en voorlichting € 533.790

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:

	2011	2010
Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	122.707	33.150
Folder patiëntenvoorlichting	136.614	132.958
Antistollingspas	48.196	
Ambassadeurs	1.256	1.388
Standruimte (incl. transportkosten)	5.680	16.956
Extra preventie en voorlichting radio / TV / reclamezuil Schiphol		432.794
Overige publieksvoorlichting en jaarverslag	219.337	344.430
	533.790	961.676

Kengetallen

	2011	Begroting 2011	2010
	%	%	%
Percentage kosten fondsenwerving			
Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving	19,5	21,3	20,1
Bestedingsratio			
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale baten	58,0	67,5	85,3

Verdeling lasten naar bestemming

	Doelstelling	Werving baten	Beleggingen	Beheer & Administratie	Totaal 2011	Begroting 2011	2010
		Eigen fondsen- werving					
Subsidies en bijdragen	314.577				314.577	402.000	515.670
Wetenschappelijke Raad	2.493				2.493	2.000	2.297
Publiciteit en communicatie	534.290				534.290	608.500	961.676
Uitbesteed werk		320.170	2.041		322.211	342.500	369.862
Huisvestingskosten	28.009	3.112		3.458	34.578	28.800	10.561
Kantoor- & algemene kosten	183.402	20.378		22.642	226.424	161.200	174.401
	<u>1.062.772</u>	<u>343.660</u>	<u>2.041</u>	<u>26.100</u>	<u>1.434.573</u>	<u>1.545.000</u>	<u>2.034.467</u>

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 toezichthouders wordt geen bezoldiging verstrekt, noch zijn aan hen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.



Accountantsverklaring

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de jaarrekening 2011 van de Trombosestichting Nederland te Voorschoten gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2011 en de winst-en-verliesrekening over 2011 met de toelichting.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de Trombosestichting 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 Trombosestichting 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 Trombosestichting Nederland per 31 december 2011 en van het resultaat over 2011 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, 15 mei 2012

Ernst & Young Accountants LLP

w.g. H. de Wilde RA

Begroting 2012

Begroting 2012 Trombosesichting Nederland

	Begroting 2012	Prognose 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
--	-------------------	------------------	-------------------	--------------------

Baten

Baten eigen fondsenwerving				
Contributies en donaties	1.700.000	1.412.494	1.500.000	1.409.433
Bijdrage in natura	75.000	120.000	75.000	331.497
Giften schenkingen	PM	19.245	PM	16.837
Nalatenschappen	40.000	174.047	40.000	34.348
Bedrijven incl. SOS-actie	7.500	10.065	7.500	9.325
Lustrumviering				12.735
Bijdrage patiëntenvoorlichting	57.000	60.000	60.000	60.281
Overige baten	PM	248	PM	3.002
Totaal baten eigen fondsenwerving	1.879.500	1.796.098	1.682.500	1.877.458

Baten uit beleggingen	25.000	33.953	45.000	31.839
-----------------------	--------	--------	--------	--------

Som der baten	1.904.500	1.830.051	1.727.500	1.909.297
----------------------	------------------	------------------	------------------	------------------

Lasten

Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek TSN	450.000	324.691	400.000	513.670
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000	2.000
Kosten Wetenschappelijke Raad en overige	2.300	3.384	2.000	2.297
Extra preventie en voorlichting radio / TV / reclamezuil Schiphol			0	432.794
Preventie en voorlichting	630.000	549.622	608.500	528.882
Toerekening kosten eigen organisatie	277.469	192.796	153.500	149.820
Totaal besteed aan de doelstelling	1.361.769	1.072.492	1.166.000	1.629.463

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving				
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is ontvangen	7.500	12.000	7.500	33.150
Kosten donateursadministratie e.d.	400.000	358.668	333.000	328.644
Toerekening kosten eigen organisatie	30.830	21.422	17.500	16.646
Totaal kosten eigen fondsenwerving	438.330	392.089	358.000	378.440

Kosten beleggingen	1.500	945	2.000	8.068
--------------------	-------	-----	-------	-------

Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	34.255	23.802	19.000	18.496

Som der lasten	1.835.855	1.489.329	1.545.000	2.034.467
Resultaat	68.645	340.722	182.500	125.170 -



Wetenschappelijk jaarverslag

In het verslagjaar rondten de wetenschappers twee projecten af (zie 'afgeronde projecten'). Tien projecten werden nog uitgevoerd (zie 'lopende projecten'). In onderstaande eind- en voortgangsverslagen hebben de wetenschappers het resultaat of de voortgang van de gesubsidieerde projecten weergegeven.

Afgeronde projecten

Projectnummer: 2010-1

Titel project: The Role of the Protein C System in Renal Thrombotic Microangiopathy
Onderwerp: De ontwikkeling van een diervorm 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 aandoening ontstaat als gevolg van 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 in proefdieren. Met behulp van deze proefdieren kan vervolgens de aandoening APS verder in detail worden bestudeerd. Met name de rol die het eiwit proteïne C speelt bij APS staat daarbij centraal.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In het verslagjaar hebben de onderzoekers de in muizen opgewekte APS nader bestudeerd. De lichamelijke afwijkingen die bij de muizen ontstaan na het inspuiten van APS-antistoffen komen tot in detail overeen met die bij mensen. Deze muizen vormen daardoor een goed model om meer kennis op te doen over de ziekte.

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.

Projectnummer: 2010-2

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

Onderwerp: Opsporen van kankerpatiënten met een verhoogde kans op trombose

Projectleiders: dr. R. Nieuwland

Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Bij ongeveer 1 op de 10 mensen die worden behandeld wegens kanker ontstaat veneuze trombose, de spontane vorming van een bloedstolsel in een ader. Het trombo-serisico is afhankelijk van het type kanker, het stadium waarin de ziekte zich bevindt en de wijze van behandeling. Patiënten die worden behandeld wegens kanker krijgen momenteel niet standaard bloedverdunners toegediend om veneuze trombose te voorkomen omdat bij behandeling van alle patiënten geldt dat het risico op een spontane bloeding groter is dan het beschermende effect tegen trombose. De balans tussen voor- en nadelen van het toedienen van bloedverdunners kan verschuiven als het mogelijk is die patiënten op te sporen bij wie de kans op trombose is verhoogd. De bloedstolling wordt gestart door het eiwit weefselfactor. Weefselfactor is meetbaar als stollingsactiviteit in het bloed van sommige patiënten met een tumor, en dit weefselfactor is dan aanwezig op blaasjes die afkomstig kunnen zijn van de tumorcellen of bloedcellen. Dit project gaat na of een verhoogde stollingsactiviteit van weefselfactor in het bloed een voorspellende waarde heeft voor het ontstaan van trombose bij mensen die behandeld worden wegens kanker. Andere vragen zijn of de tumorcellen de bron zijn van weefselfactor en of het aanwezige weefselfactor daadwerkelijk is betrokken bij de verhoogde stollingsneiging van het bloed van de kankerpatiënten.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

De onderzoekers hebben bij 361 kankerpatiënten de stollingsactiviteit van weefselfactor gemeten met behulp van een stollingstest. Van deze patiënten kregen er 23 (6,4%) binnen een half jaar trombose. Van de patiënten bij wie de stollingstest een verhoogde uitslag gaf, kreeg 12% trombose, van de patiënten zonder verhoogde uitslag 3,5%.

De cellulaire herkomst van weefselfactor bij de patiënten blijkt verschillend. Bij de meeste patiënten was weefselfactor afkomstig van de tumorcellen, maar een ander deel vertoont kenmerken van bloedcellen. De hoeveelheid gemeten weefselfactor in het bloed toont weinig verband met de mate van stollingsactiviteit van het bloed.

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

Het onderzoek ondersteunt het idee dat het meten van de activiteit van weefselfactor met behulp van een stollingstest kan worden gebruikt om te voorspellen welke patiënten die behandeld worden wegens kanker een verhoogde kans hebben op trombose. Het onderzoek zal worden voortgezet tot gegevens bekend zijn van 600 patiënten om de voorspellende waarde van de stollings-test verder te onderbouwen. In een vervolgstudie zullen kankerpatiënten met een verhoogd risico op trombose preventief met bloedverdunnende medicijnen worden behandeld.

Slechts enkele patiënten hebben een meetbare hoeveelheid weefselfactoreiwit, dat van meerdere typen cellen afkomstig lijkt te zijn. Deze intrigerende bevinding wordt mogelijk veroorzaakt doordat blaasjes eiwitten onderling en met cellen uitwisselen.

Het meten van weefselfactor-afhankelijke stollings-activiteit is veel gevoeliger dan het meten van de aanwezigheid van het eiwit weefselfactor. Omdat bij sommige patiënten wel weefselfactoreiwit maar geen weefselfactor-afhankelijke stollingsactiviteit meetbaar is, is dit weefselfactor mogelijk betrokken bij andere processen die een rol spelen bij tumorgroei, zoals het stimuleren van vaatnieuwvorming.

Literatuurpublicaties

Cellular origin and procoagulant activity of tissue factor-exposing microparticles in cancer patients. A. Kleinjan, R.J. Berckmans, A.N. Böing, A. Sturk, H.R. Büller, P.W. Kamphuisen, R. Nieuwland.
Poster; International Society of Thrombosis and Haemostasis, Kyoto, Japan; juli 2011.

Cellular origin and procoagulant activity of tissue factor-exposing microparticles in cancer patients. A. Kleinjan, R.J. Berckmans, A.N. Böing, A. Sturk, H.R. Büller, P.W. Kamphuisen, R. Nieuwland.
Presentatie; International Conference on Thrombosis and Haemostasis Issues in Cancer, 20-22 april, Bergamo, Italië.

Lopende projecten

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
Projectleiders: 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 snel wordt gedicht. Dit start met de vorming van een netwerk van kleverige draden over het gat. Het zo ontstane vangnet slibt vervolgens dicht met bloedplaatjes uit het langstromende 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 endotheelcellen. Zodra er schade aan de bloedvatwand ontstaat lozen 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 en vormen een netwerk van lange, kleverige draden.

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 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.

Doel van dit project was meer inzicht te krijgen in de details van de vorming van eiwitstrengen uit Von Willebrand Factor-eiwitten.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In het verslagjaar hebben de onderzoekers bestudeerd hoe de eiwitstrengen aan elkaar vasthechten tot een kleverig netwerk. De aanwezigheid van het aminozuur cysteïne op bepaalde delen van de eiwitten – het D3-domein en het D4-domein – blijkt hierbij van belang. Onderzoek bij patiënten met de ziekte van Von Willebrand, een aandoening waarbij de vorming van de kleverige eiwitstrengen niet goed verloopt, ondersteunt deze waarneming. Bij deze patiënten hebben de onderzoekers veranderingen aangetroffen in het D3-domein van de Von Willebrand Factor-eiwitten. Als gevolg van deze veranderingen verloopt de vorming van de eiwitstrengen minder efficiënt.

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) Hämostaseologie 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, 9: 1285-1291.

Van Breevoort D, van Agtmaal EL, Dragt BS, Klein Gebbinck J, Dienava-Verdoold I, Horrevoets AJ, Valentijn KM, Eikenboom JC, Fernandez-Borja M, Meijer AB and Voorberg J. (2012) Proteomic screen identifies IGFBP7 as a novel component of endothelial cell-specific Weibel-Palade bodies. J. Proteome Res. In press.

Van Agtmaal EL, Bierings R, Dragt BS, Leyen TA, Fernandez-Borja M, Horrevoets AJ and Voorberg J (2012) The shear stress-induced transcription factor KLF2 affects dynamics and content of Weibel-Palade bodies. Submitted for publication.

Wang JW, Valentijn JA, Valentijn KM, Dragt BS, Voorberg J, Reitsma PH and Eikenboom J (2012) Formation of functional von Willebrand factor strings on non-endothelial cells. Submitted for publication.

Dragt BS, van Agtmaal EL, de Laat B and Voorberg J (2012) Effect of laminar shear stress on the distribution of Weibel-Palade bodies in endothelial cells. Submitted for publication.

Projectnummer: 2009-1

Titel project: New insights in the potential role of α 2-antiplasmin in arterial and venous thrombosis

Onderwerp: Variaties in het eiwit α 2-antiplasmine

Projectleider: dr. D.C. Rijken

Instelling: Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (EMC)

Vraagstelling van het onderzoek

De stolling van het bloed komt tot stand via een subtiel samenspel tussen diverse eiwitten en andere stoffen in het bloed. Sommige van die stoffen bevorderen de vorming van bloedstolsels, andere werken de stolling juist tegen door het bloedstolsel weer op te lossen. Het eiwit α 2-antiplasmine (α 2AP) behoort tot de eerstgenoemde categorie: het bevordert de stolling van het bloed. α 2AP draagt bij aan de stolling van het bloed door te binden aan een reeds gevormd bloedstolsel en in dat stolsel de activiteit van het eiwit plasmin te remmen. Plasmin is een eiwit dat het stolsel afbreekt. In het bloed komt α 2AP in twee vormen voor. Ongeveer 30 procent van het α 2AP in het bloed bestaat uit het complete α 2AP-eiwit. De overige 70 procent bestaat uit α 2AP-eiwit dat een stukje van zijn voorkant mist. Deze korte vorm van α 2AP bindt sneller aan een bloedstolsel en beschermt het beter tegen afbraak door plasmin dan de lange vorm van α 2AP. Dat betekent dat de korte vorm van α 2AP de stolling van het bloed meer bevordert dan de lange vorm van het eiwit. Dit maakt de korte vorm - in theorie - een grotere risicofactor voor het ontstaan van arteriële en veneuze trombose dan de lange vorm van α 2AP.

Het doel van dit project is na te gaan in hoeverre de aanwezigheid van meer 'kort' α 2AP daadwerkelijk het risico op trombose vergroot. Daarbij wordt ook onderzocht in hoeverre de genetische variaties van het eiwit α 2AP die tussen mensen bestaan het risico op trombose beïnvloeden.

Ten slotte hopen de onderzoekers een antwoord te krijgen op de vraag waarom na de vorming van een stolsel niet alle aanwezige α 2AP aan het stolsel bindt, maar slechts 30 tot 40 procent.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Het project is in het verslagjaar gestart met het opzetten van een meetmethode die het mogelijk maakt onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van α 2AP in het bloedplasma. Deze meting wordt nu ingezet om de hoeveelheid van beide vormen van α 2AP te bepalen in plasma afkomstig van mensen met een arteriële trombose en plasma afkomstig van gezonde controles (allen deelnemers aan de ATTAC-studie).

Bij mensen ouder dan 55 jaar uit de Rotterdam Studie is een analyse gestart van de genetische variatie in α 2AP. Met behulp van zuivere preparaten van beide vormen van α 2AP bestuderen de onderzoekers de binding van α 2AP aan het stolsel in detail. Dit zal inzicht moeten geven in de vraag waarom niet alle moleculen α 2AP aan het stolsel binden.

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

Het onderzoek zal inzicht geven over de precieze rol die de verschillende varianten van α 2AP spelen in de stolling van het bloed. Daarbij zal ook duidelijk worden in hoeverre de (genetische) varianten een risicofactor zijn voor het ontstaan van trombose. Deze kennis over de stolling van het bloed kan bijdragen aan het ontwikkelen van nieuwe medicijnen die kunnen ingrijpen in de stolling van het bloed.

Literatuurpublicaties

S Uitte de Willige, FWG Leebeek, DC Rijken. Development of ELISAs to detect full-length and C-terminally intact alpha-2-antiplasmin. Journal of Thrombosis and Haemostasis 2012; 10: e10. Abstract for the congress of the International Society of Fibrinolysis and Proteolysis 2012, oral presentation.

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 afdicht. Dit bloedstolsel bestaat uit het eiwit fibrine en bloedplaatjes, een bepaald type cellen in het bloed. De bloedplaatjes dienen onder andere als 'ondergrond' waarop diverse 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 (zoals pluisjes blijven vastplakken op een - ouderwets - beeldscherm). 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 in hoeverre ook het eiwit glycoproteïne Iba, een eiwit op het oppervlak van de bloedplaatjes, betrokken is bij het laten vastplakken van de stollingsfactoren aan de bloedplaatjes.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om de rol van glycoproteïne Iba in het stollingsproces goed te kunnen bestuderen, is het nodig de effecten van glycoproteïne Iba 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 Iba toevoegen. Door het verloop van de bloedstolling te vergelijken in de aanwezigheid van vetbolletjes mét en vetbolletjes zónder glycoproteïne Iba kunnen de onderzoekers de precieze rol van glycoproteïne Iba nagaan.

Uit de experimenten is gebleken dat de negatieve lading op de bloedplaatjes weliswaar essentieel is voor het op gang komen van de stollingsreacties, maar dat de aanwezigheid van glycoproteïne Iba uiteindelijk het tempo van de stollingsreactie bepaalt. In aanwezigheid van glycoproteïne Iba verloopt de stolling sneller dan zonder glycoproteïne Iba.

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

Dit betekent dat glycoproteïne Iba een nieuw doelwit zou kunnen zijn van nieuwe medicijnen om de bloedstolling te beïnvloeden. Middelen die de werking van glycoproteïne Iba blokkeren, vertragen de bloedstolling en zijn dus – in theorie – te gebruiken als antistollingsmedicijnen.

Literatuurpublicaties

Geen

Projectnummer: 2009-4

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

Vraagstelling van het onderzoek

Wereldwijd gebruiken miljoenen mensen medicijnen die de stollingsneiging van het bloed verminderen

(ook wel antistollingsmiddelen of anticoagulantia genoemd). Zij doen dit omdat ze een verhoogde kans hebben op de spontane vorming van stolsels in het bloed (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 gemakkelijk tot spontane bloedingen, terwijl bij een beetje te weinig medicijn de kans op trombose snel oploopt. Vandaar de zoektocht naar medicijnen waarbij de dosering minder nauw luistert.

De stolling van het bloed komt tot stand door een geraffineerd samenspel tussen tal van eiwitten en andere stoffen in het bloed. Velen hiervan vormen – in theorie – een doelwit om mate en de snelheid van de stolling te beïnvloeden. Stollingsfactor XI is één van die eiwitten. Er zijn aanwijzingen dat het remmen van de activiteit van stollingsfactor XI het risico op bloedingen vermindert zonder dat de stolling hieronder te lijden heeft. Medicijnen die dit stollingseiwit als 'doelwit' hebben, bestaan nog niet. Dit project onderzoekt hoe de activiteit van stollingsfactor XI op een zo effectief en veilig mogelijke manier te beïnvloeden is.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

In het verslagjaar zijn de onderzoekers verder gegaan met het in kaart brengen van de eigenschappen van de verschillende delen van stollingsfactor XI. Tegen de verwachting in bleken sommige delen van het eiwit in stollingsproeven de activiteit van stollingsfactor XI slechts licht te remmen. Nader onderzoek wees uit dat dit waarschijnlijk te wijten was aan de testomstandigheden. In het verslagjaar is toestemming verkregen om bij muizen de werking te testen van diverse antistoffen tegen stollingsfactor XI. Deze antistoffen remmen de activiteit van stollingsfactor XI. Deze proeven zullen uitgevoerd worden in 2012.

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. Daarnaast levert het onderzoek nieuwe, fundamentele kennis op over de biochemische interactie tussen diverse stollingsfactoren.

Literatuurpublicaties

Van Montfoort ML et al. Stollingsfactor XI als nieuw aangrijpingspunt voor antistolling. *Trombnibus* 2011;3:45

Van Montfoort ML et al. Inhibition of thrombin generation using antibodies against coagulation factor XI Abstract ISTH 2011

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 aanmaak en activiteit van Von Willebrand factor

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

Instelling: Erasmus Medisch Centrum (EMC)

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 VWF stolt het bloed niet goed. Hierdoor lopen zij kans op spontane bloedingen en veel bloedverlies bij een verwonding of operatie. Bij mensen met te veel of te sterk werkend VWF stolt het bloed juist te gemakkelijk. Dit kan leiden tot 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 meer duidelijkheid te krijgen over de relatie tussen deze genen en de risico's op het ontstaan van bloedingen of de vorming van bloedstolsels.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

De onderzoekers hebben variaties 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 bij mensen die een hart- of herseninfarct hebben gehad de twee genen betrokken zijn bij zowel de (overmatige) aanmaak als de (overmatige) activiteit van VWF.

De genetische variatie in STX2 is ook gekoppeld aan de kans een hart- of herseninfarct te krijgen.

Bij mensen met Von Willebrand-ziekte, bij wie er juist sprake is van een tekort aan (goed werkend) VWF, houdt de genetische variatie in STX2 ook verband met het hoeveelheid VWF in het bloed.

Een onderzoek onder 105 gezonde vrijwilligers die een uitputtende fietsproef ondergingen, wees uit dat sterke lichamelijk inspanning het gehalte aan VWF in het bloed met 55% doet stijgen. Variaties in STXBP5 en STX2 spelen hierbij echter geen rol. De toename aan VWF is afhankelijk van de maximale inspanning en van de conditie van de proefpersoon.

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

Aangezien een verhoogde hoeveelheid en/of activiteit van VWF kan leiden tot hart- en herseninfarcten is het belangrijk te weten hoe de aanmaak en activiteit van VWF precies worden geregeld. Dit onderzoek toont aan

dat variaties in de genen STXBP5 en STX2 van belang zijn voor de VWF-waarden in het bloed en dat variaties in STX2 verband houden met de kans op een hart- of herseninfarct. Hoe STXBP5 en STX2 precies de aanmaak van VWF beïnvloeden is nog niet duidelijk. Meer inzicht daarin kan in de toekomst mogelijk leiden tot preventie van hart- en herseninfarcten.

Literatuurpublicaties

Van Loon JE, Leebeek FWG, Deckers JW, Dippel DWJ, Poldermans D, Strachan DP, Tang W, O'Donnell ChJ, Smith NL, De Maat MPM. Effect of genetic variations in Syntaxin Binding Protein-5 and Syntaxin-2 on Von Willebrand Factor concentration and cardiovascular risk. *Circ Cardiovasc Genet*. 2010;3(6):507-12.

Van Loon JE, Sanders YV, De Wee, EM, Kruip MJHA, De Maat MPM, Leebeek FWG. Effect of genetic variation in STXBP5 and STX2 on von Willebrand Factor and bleeding phenotype in type 1 von Willebrand disease patients. *PlosOne*.2012;7:e40624..

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 aan de hand van proefdieren (muizen). Hierbij zal onder andere bekeken worden wat de bijdrage is van stollingsfactoren, ontstekingsfactoren en van de cellen aan de binnenkant van de bloedvaten (endothelcellen) aan het ontstaan van microtrombose na een SAB.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Bij het opzetten van het proefdiermodel voor SAB stuiten de onderzoekers op tegenslag. Er trad een onverwacht hoge sterfte op onder de muizen. Het aanpassen van de manier waarop bij de muizen kunstmatig een SAB wordt veroorzaakt, bracht helaas geen oplossing voor de hoge sterfte. Een werkbezoek door een van de laboranten aan een laboratorium in Toronto, waar veel ervaring is met het opwekken van een SAB bij deze muizen, leverde inzicht in enkele 'kneepjes van het vak'. Gewapend met deze extra kennis – en extra apparatuur om aanvullende metingen te kunnen uitvoeren – gaan de onderzoekers nu in Nederland opnieuw van start met de metingen.

Intussen is ook ervaring opgedaan met het uitvoeren van MRI-metingen bij de proefdieren. Deze techniek zal worden ingezet om de gevolgen van de SAB in de hersenen in beeld te brengen.

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

Als er meer bekend is over de manier waarop microtrombose ontstaan na een SAB en in hoeverre microtrombose een rol speelt bij het ontstaan van cerebrale ischemie na een SAB, kan die mogelijk leiden tot het ontwikkelen van behandelingen die kunnen voorkomen dat mensen na het overleven van de SAB een herseninfarct krijgen.

Literaturopublicaties

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 krijgen 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 de klachten veroorzaakt worden door 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 (CT-scan).

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 wordt 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 gehanteerd kan worden. 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 op grote schaal onderzocht, namelijk bij 2400 patiënten in 11 ziekenhuizen (6 Nederlandse, 2 Belgische, 2 Franse en 1 Zwitsers). Het onderzoek is gestart in augustus 2010. In het verslagjaar waren in totaal ruim 1800 patiënten opgenomen in het onderzoek. Voorlopige resultaten wijzen uit dat het hanteren van de leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer in Nederland circa 100 CT-scans per jaar kan besparen.

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. Minder onterechte

doorverwijzingen betekent voor de patiënten minder ongemak door aanvullende onderzoek. Bovendien spaart dit kosten uit.

Literatuurpublicaties

J. van Es, V.E.A. Gerdes, P.W. Kamphuisen.
De Resist studie: behandeling van een veneuze trombo-embolie onder antistollingstherapie.
Ned. Tijdschr v Hematologie. 2012 Jan

J. van Es, I.C.M. Mos, R.A. Douma, M.V. Huisman, P.W. Kamphuisen. Performance of four clinical decision rules in patients with malignancy and suspected pulmonary embolism, *J Thromb Haemost* 2011 Dec 7.

E.S. Eerenberg, J. van Es, M.K. Sijpkens MK, H.R. Büller, P.W. Kamphuisen. New anticoagulants: Moving on from scientific results to clinical implementation. *Ann Med.* 2011 Dec;43(8):606-16.

J. van Es, I.C.M. Mos, R.A. Douma, P. Erkens, M. Durian, T. Nizet, A. van Houten, H. Hofstee, H. Ten Cate, E. Ullmann, H.R. Büller, M.V. Huisman, P.W. Kamphuisen. The combination of four different clinical decision rules and an age-adjusted D-dimer cut-off increases the number of patients in whom acute pulmonary embolism can safely be excluded. *Thromb Haemost.* 2011 Nov 10;107(1).

J. van Es, E.S. Eerenberg, P.W. Kamphuisen, H.R. Büller. How to prevent, treat, and overcome current clinical challenges of VTE. *J Thromb Haemost.* 2011 Jul; 9 Suppl 1:265-74. J. van Es, R.A. Douma, V.E.A. Gerdes, P.W. Kamphuisen, H.R. Büller Acute pulmonary embolism. Part 2: treatment. *Nat Rev Cardiol.* 2010 Nov; 7 (11):613-22. J. van Es, E.S. Eerenberg, P.W. Kamphuisen, H.R. Büller.

How to prevent, treat, and overcome current clinical challenges of VTE. *J Thromb Haemost.* 2011 Jul; 9 Suppl 1:265-74.

CTPA bij mogelijke longembolie. NTVG 2012.

Vraagstelling van het onderzoek

De stolling van het bloed beschermt mens en dier tegen overmatig bloedverlies bij verwonding. Stolling van het bloed vindt plaats via een cascade van biochemische reacties waarbij diverse eiwitten en andere stoffen betrokken zijn. Veel van deze reacties kunnen alleen verlopen als de betrokken eiwitten contact maken met een negatief geladen oppervlak, zoals het oppervlak van de bloedplaatjes. Hoe dit negatieve oppervlak in detail bijdraagt aan het activeren van de reacties die tot stolling van het bloed leiden, is onbekend. Doel van dit project is hierin meer inzicht te krijgen.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag maken de onderzoekers gebruik van een speciaal eiwit afkomstig uit de Australische 'common brown snake'. Deze slang maakt gebruik van een gif dat sterke overeenkomsten vertoont met de menselijke stollingsfactor V, een van de eiwitten in de stollingscascade. Een belangrijk verschil is echter dat het 'slangenfactor V' geen negatief geladen oppervlak nodig heeft om geactiveerd te raken.

De onderzoekers gaan nu diverse vormen van menselijk factor V maken waarin telkens andere delen vervangen worden door stukjes 'slangenfactor V'. Dit zal informatie geven over hoe het negatief geladen celoppervlak de activering en functie van factor V beïnvloedt en welke stukjes van het factor V-eiwit hierbij betrokken zijn.

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

Ofschoon inmiddels veel bekend is over de verschillende componenten van de cascade aan reacties die leidt tot stolling van het bloed, zijn veel details van het proces nog onduidelijk. Het gebrek aan deze detailkennis maakt dat afwijkingen in de stolling, zoals trombose, nog niet goed begrepen worden. Dat maakt op zijn beurt effectieve behandeling of preventie van trombose moeilijk. Meer kennis van de rol die activering van factor V door contact met een negatief oppervlak speelt in de stollingscascade wijst mogelijk de weg naar nieuwe vormen van therapie om trombose te behandelen of te voorkomen.

Literatuurpublicaties

Geen

Projectnummer: 2011-1

Titel project: Molecular regulation of blood coagulation factor V: from snakes to humans
Onderwerp: Lessen uit slangengif
Projectleider: dr. M.H.A. Bos en dr. P.H. Reitsma
Instelling: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Projectnummer: 2011-2

Titel project: Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen γ'

Onderwerp: Hoe fibrinogeen γ' de activiteit van trombine in toom houdt

Projectleider: dr. E. Castoldi

Instelling: Universiteit Maastricht

Vraagstelling van het onderzoek

Bij de vorming van een bloedstolsel speelt de vorming van fibrinedraden een belangrijke rol. Deze draden vormen het netwerk dat stevigheid verleent aan de bloedprop die ontstaat als bloedplaatjes aan elkaar hechten op de plaats van een verwonding.

De fibrinedraden ontstaan als het eiwit fibrinogeen wordt omgezet in fibrine. Deze omzetting gebeurt met behulp van het enzym trombine.

Fibrinogeen komt in twee vormen voor in het bloed: fibrinogeen γA en fibrinogeen γ' . De γ' -vorm, goed voor ongeveer 10 procent van het fibrinogeen in het bloed, wordt niet alleen door trombine omgezet in fibrine, het oefent zelf een remmende werking uit op de activiteit van trombine. Het houdt de activiteit van trombine als het ware enigszins in toom, hetgeen al te sterke fibrinevorming tegengaat.

Die functie van fibrinogeen γ' wordt goed zichtbaar bij mensen die als gevolg van een erfelijke afwijking – FGG H2 geheten – weinig fibrinogeen γ' maken. Zij hebben een verhoogde kans op trombose.

Hoe fibrinogeen γ' precies de activiteit van trombine onderdrukt is niet duidelijk. Doel van dit project is hier meer zicht op te krijgen.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

Om de werking van fibrinogeen γ' in detail te kunnen bestuderen, hebben de onderzoekers een test opgezet. Deze trombinegeneratietest meet de vorming en activiteit van trombine in de tijd. De eerste experimenten laten zien dat het toevoegen van het deel van fibrinogeen γ' dat bindt aan trombine de vorming en activiteit van trombine onderdrukt. Hoe meer fibrinogeen γ' wordt toegevoegd aan de test, des te minder is trombine in staat het bloed te stollen.

Fibrinogeen γ' remt de stolling door te binden aan exosite II, één van de twee plaatsen waarmee het trombine-eiwit interacties kan aangaan met andere componenten van de bloedstolling.

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

Het onderzoek levert ondersteuning voor het idee dat fibrinogeen γ' de stolling van het bloed onderdrukt door

op een specifieke plaats te binden aan trombine en zo de stollingsbevorderende werking van trombine te remmen. Dit verklaart waarom mensen met weinig fibrinogeen γ' (patiënten met FGG H2) een verhoogde kans hebben op trombose.

Mogelijk kan fibrinogeen γ' de basis vormen voor nieuwe medicijnen die de stolling van het bloed tegengaan.

Literatuurpublicaties

Omarova F, Uitte de Willige S, Dirven RJ, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Total fibrinogen and fibrinogen γ' modulate thrombin generation in plasma. Mondelinge presentatie bij de "XXII International Fibrinogen Workshop". Brighton (UK), 4-6 juli 2012

Projectnummer: 2011-3

Titel project: Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose van de arm

Onderwerp: Bloedprop opsporen met MRI

Projectleider: dr. M.V. Huisman

Instelling: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Vraagstelling van het onderzoek

Er bestaan verschillende manieren om de aanwezigheid van een bloedstolsel (trombus) in een bloedvat in een arm aan te tonen. Zeer nauwkeurig is de flebografie, een techniek waarbij contrastvloeistof in de bloedvaten van de arm wordt ingespoten waarna een röntgenfoto duidelijk moet maken of er een bloedprop in een van de vaten zit. Nadeel van deze techniek is dat de patiënt wordt blootgesteld aan röntgenstraling en dat er een allergie kan ontstaan tegen de contrastvloeistof.

Een minder belastende techniek is echografie, beeldvorming met behulp van geluidsgolven. Deze methode is echter minder nauwkeurig; met name een trombus in een bloedvat onder het sleutelbeen is met echografie moeilijk op te sporen.

Doel van dit project is na te gaan wat de klinische waarde is van MRI bij het opsporen van trombose in de arm. Hiervoor is een methodiek, Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging ontwikkeld.

Welke delen van de vraagstelling zijn beantwoord in het verslagjaar?

De eerste maanden van het project zijn besteed om het onderzoek te starten in het LUMC en het Ottawa

Hospital in Canada. In het laatstgenoemde ziekenhuis is veel tijd geïnvesteerd in het opzetten en testen van de MRDTI, aangezien deze techniek daar nog niet voor handen was. Bij twee patiënten is de techniek inmiddels met succes toegepast.

In Nederland hebben twee ziekenhuizen (HAGA ziekenhuis, VUmc) aanvragen gedaan bij hun medisch ethische commissie om aan te mogen sluiten bij het onderzoek.

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

Een betrouwbare en patiëntvriendelijke methode om met hoge mate van zekerheid de aanwezigheid van een stolsel in een bloedvat van de arm aan te tonen, kan bijdragen aan een betere diagnostiek van dit klinisch belangrijke probleem.

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

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.
