

3 Een nuchtere kijk op een leven met trombose

4 Wat deed de Trombostichting in 2016 met uw donatie?

6 Onderzoekers maken vorderingen!

8 De Trombostichting zoekt tien enthousiaste ambassadeurs



2016 in beeld

Hartelijk dank voor uw steun

Wij zijn ontzettend blij met de enorme hoeveelheid donaties die wij in 2016 hebben mogen ontvangen. Heel veel dank daarvoor! Dankzij uw royale steun hebben wij vier mooie onderzoeken kunnen financieren. In deze nieuwsbrief leest u alles over deze onderzoeken.

De onderzoekers zijn hard op zoek naar nieuwe, betere en vooral ook minder belastende behandelingen tegen trombose. Zo komt trombose nog altijd vaak voor bij knie- en heupoperaties. Deze patiënten krijgen daarom vaak bloedverdunners. Hoe logisch dat ook is, bloedverdunners geven soms ernstige darm- of hersenbloedingen. En dan ben je nog verder van huis. Daarom zoekt prof.dr. Suzanne Cannegieter naar een goede test die kan voorspellen welke patiënt een trombose krijgt en welke niet. Dat scheelt veel onnodig gebruik van bloedverdunners én bijwerkingen. Dat is goed nieuws voor patiënten!

Recent is ontdekt dat trombose soms ook ontstaat door een reactie van het immuunsysteem. Hoe dat precies werkt wordt door maar liefst twee teams onderzocht: onder leiding van dr. Gerry Nicolaes in Maastricht, én door dr. Brenda Luken en dr. Diana Wouters in Amsterdam. Zo kunnen nieuwe behandelingen worden ontwikkeld die ernstige trombose kunnen voorkomen.

Het team van prof. dr. Sacha Zeerleder onderzoekt waarom patiënten met de auto-immuunziekte AIHA een verhoogde kans op trombose hebben. Dat helpt niet alleen de AIHA-patiënten, maar draagt ook bij aan de algemene kennis over trombose.

Zoals u weet ontvangt de Trombosesichting geen geld van de overheid. Wij kunnen dit soort onderzoek alleen financieren dankzij donaties van mensen zoals u. Wij hopen dan ook van harte dat wij ook in 2017 op uw steun mogen rekenen. Voor een betere preventie én behandeling van trombose.



Stans van Egmond,
directeur Trombosesichting

Colofon

Trombosesichting Nederland

Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717
tsn@trombosesichting.nl
www.trombosesichting.nl
www.facebook.com/
trombosesichting

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Esmeralda Wybrands,
communicatieadviseur (teksten)

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Joost Meijers

Design & layout

Jeroen van der Star, Studio57

Fotografie

Arno Massee Fotografie
Pagina 2: Rob van der Teen
Pagina 6 en 7: privébezit, Prof.dr.
Suzanne Cannegieter door Arno
Massee Fotografie
Pagina 8: Trombosesichting

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden vervaelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosesichting Nederland en andere auteursrechthebbenden.

“Ik moet nog mee tot ik honderd ben!”



De nuchterheid zelfe is ze. Petra Rietveld (46) uit Papendrecht leeft al haar hele leven met trombose. Drie trombosebenen én een longembolie kreeg ze. Maar ze laat de trombose niet haar leven beheersen. “Ik slik mijn medicijnen, prik elke week en pas op voor bloedingen. Meer kan ik niet doen. Je hebt toch geen keuze!”

Maar heel weinig mensen “valt ze ermee lastig”, zoals ze het zelf noemt. Toch heeft ze laatst voor het eerst aan mensen die haar zeer nabij staan gevraagd hoe dat nou voor hen was, al die tromboses. Hun antwoord – dat ze indertijd bang waren dat ze zou overlijden – maakte grote indruk op haar. “Ik wist niet dat het zóveel impact op hen heeft gehad.”

“Ik heb toch geen keuze?”

Zelf is ze niet angstig. “Mijn bloed is heel dun door de medicijnen. Daardoor is de kans op een nieuwe trombose heel klein. Ik ga bijvoorbeeld gewoon het vliegtuig in, met mijn kousen aan en in mijn tas mijn bloedverdunners en een spuitapparaatje. En als ik een keer mijn hoofd stoot, dan ga ik naar de dokter toe. Ik zorg er gewoon voor dat ik alles wat ik zelf in de hand heb, zo goed mogelijk regel.

Dat past het meest bij mij. Ik sta nu eenmaal nuchter in het leven.”

De tromboses hebben voor Petra tot behoorlijke restklachten geleid. “De longembolie heeft twee littekens in mijn longen veroorzaakt. Dus ik heb wel veel hinder van mijn conditie, van mijn ademhaling. Ook mijn voet wordt snel dik door de beschadigde bloedvaten in mijn been. Maar ik heb geen keuze. Ik kan er wel een probleem van maken of er boos om worden en geen bloedverdunners slikken, maar dan is de kans op herhaling heel groot. En ik wil toch echt die honderd jaar halen hoor!”

Heeft ook u in uw leven te maken (gehad) met trombose? En wilt u uw verhaal delen met de lezers van deze nieuwsbrief? Dat kan. In de rode LAURA® fauteuil geven wij iedereen de kans om te vertellen over de gevolgen die trombose heeft op zijn of haar leven. Of bijvoorbeeld op die van uw gezin of andere naasten. Wilt u ook door ons worden geïnterviewd? Stuur dan een e-mail naar tsn@trombosestichting.nl, o.v.v. ‘interview Laura Fauteuil’.

U kunt de LAURA® fauteuil bestellen via: ahrend.com/delaura.
Het verhaal van Laura leest u op: stichtingprojectlaura.nl.

Wat we in 2016 hebben gedaan, dankzij u!

Het aanpakken van tromboseleed en een toekomst zonder trombose. Dat is onze missie! En daarom zijn al onze bestedingen gericht op steun aan wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en het geven van voorlichting op het gebied van trombose. Ook in 2016 waren deze uitgaven alleen maar mogelijk dankzij hulp van donateurs zoals u. Graag blikken wij daarom in deze nieuwsbrief samen met u terug op een jaar waarin trombose en het onderzoek naar trombose veel aandacht kreeg.

Bestedingen per euro

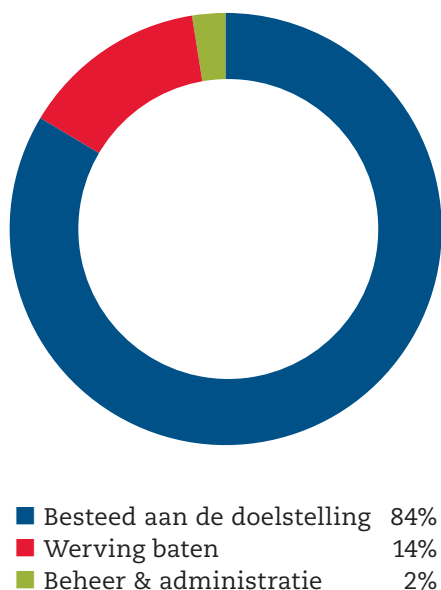
Van elke euro die u als donateur aan de Trombosesstichting heeft geschonken hebben wij in

2016 € 0,84 uitgegeven aan wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en onderwijs.

Aandacht voor trombose

Per dag krijgen ruim honderd Nederlanders een trombose. Wij vinden dat trombose daarom nog veel meer aandacht verdient dan het tot nu toe krijgt. In 2016 hebben we met name rond Wereld Trombose Dag op 13 oktober veel voorlichting gegeven en media-aandacht gekregen voor trombose. Zo waren daar het live-evenement op het Museumplein waarbij een trombose werd uitgebeeld, de trombosebijlage in de Telegraaf en diverse berichten in de Metro en bijvoorbeeld het AD.

Figuur 1: verdeling uitgaven 2016



Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2016

Bedragen in €	2016	2015	Begroting 2016
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	2.169.063	2.074.533	1.950.000
Nalatenschappen	226.891	143.128	90.000
Resultaat beleggingen	84.552	3.877	7.400
Totaal baten	2.480.506	2.221.538	2.047.400
Lasten			
Besteed aan de doelstelling	2.056.957	1.910.406	1.850.594
Werving baten	342.523	311.475	275.622
Beheer & administratie	61.523	51.634	55.134
Totaal lasten	2.461.003	2.273.515	2.181.350
Overschot/tekort	19.503	-51.978	-133.950

De Trombosesstichting streeft naar een toekomst zonder trombose en het aanpakken van tromboseleed. Als ideaal hebben we een toekomst waarin niemand meer sterft aan trombose. Vertaald in onze drie missiedoelen betekent dat:

1. we ernaar streven dat zo weinig mogelijk mensen trombose krijgen;

2. we willen dat de kwaliteit van leven van mensen die trombose hebben of die er uit voorzorg voor worden behandeld, zo goed mogelijk is;

3. we streven naar een veilige en effectieve anti-stollingsbehandeling, met zo min mogelijk kans op trombose en geen of heel weinig kans op bloedingen.

“Iets blijvends doen voor het tromboseonderzoek, dat geeft ons een goed gevoel”



Steeds meer mensen steunen ons door de Trombosestichting op te nemen in hun testament. Bijvoorbeeld het echtpaar dhr. Alex Snoek (70 jaar) en mevr. Gerie Nobel (69 jaar).

“Wij slikken beide bloedverdunners tegen trombose. Uit eigen ervaring weten we hoe groot de invloed van trombose is op je leven. En dan te bedenken dat zóveel Nederlanders met trombose te maken krijgen...! We vinden het daarom ontzettend belangrijk dat de Trombosestichting door kan blijven gaan met haar werk.

Toen we hoorden van de Testament Service van de Trombosestichting hebben we daarover meer informatie opgevraagd. Na een aantal gesprekken met Manon Meijer van de Trombosestichting en vervolgens met de notaris, is nu in ons testament vastgelegd dat na ons overlijden ons vermogen naar de Trombosestichting zal gaan. Alles werd prima geregeld. Het geeft ons een fijn gevoel dat we op deze manier ook na ons overlijden aan het tromboseonderzoek kunnen blijven bijdragen.”

Bent u ook geïnteresseerd in een vrijblijvend gesprek over de Testament Service? Bel dan naar de Trombosestichting, 071-5617717 en vraag naar mevr. Manon Meijer.

Wilt u zich liever eerst schriftelijk oriënteren? Dat kan ook! Vraag de gratis folder over nalaten aan de Trombosestichting aan via nalaten@trombosestichting.nl, o.v.v. uw naam, adres en woonplaats.

Bijna € 700.000,- voor vier onderzoeken

In 2016 ontvingen wij 31 aanvragen voor onderzoeksprojecten op het gebied van trombose. Alle met als doel: minder trombose, minder schadelijke gevolgen van trombose. Dankzij uw donaties konden wij vier projecten belonen met een subsidie. De projectleiders vertellen u graag welke vorderingen zij maken.

Projectleider	Prof.dr. Sacha Zeerleder Academisch Medisch Centrum
Subsidie	€ 250.000
Project	Betere behandeling voor AIHA-patiënten



“Patiënten met de auto-immuunziekte *auto-immuun hemolytische anemie* (AIHA) hebben een duidelijk verhoogd risico op trombose. Maar de reden hiervoor is nog helemaal onduidelijk. Ons onderzoeksdoel is het ontstaan van trombose bij AIHA-patiënten beter te begrijpen. Zodat we ze ook gericht kunnen behandelen of voorzorgsmaatregelen kunnen treffen. Het onderzoek is net gestart, en we hopen dat we spoedig vooruitgang boeken en het onderzoek snel iets gaat opleveren voor AIHA-patiënten en voor de kennis over trombose in het algemeen.”

Projectleider	Prof.dr. Suzanne Cannegieter Leids Universitair Medisch Centrum
Subsidie	€ 88.000
Project	Per persoon risico berekenen op trombose



“Patiënten die hun onderbeen in het gips hebben of die een kijkoperatie aan de knie ondergaan, hebben een hoog tromboserisico. Maar uit recent onderzoek blijkt dat het geen zin heeft om ze uit voorzorg bloedverdunnende spuitjes te geven. Je voorkomt er te weinig tromboses mee, terwijl te veel patiënten last krijgen van bijvoorbeeld

bloedingen. Liefst wil je daarom precies die patiënten er tussenuit pikken voor wie de voordelen van de bloedverduuners wél opwegen tegen de nadelen. Daarom ontwikkelen we nu een model waarmee we goed kunnen voorspellen wie een trombose gaat ontwikkelen en wie niet. We zijn al een heel eind op weg. En zo komt het ideaal van een behandeling op maat een stuk dichterbij!”

Projectleider	Dr. Gerry Nicolaes Maastricht Universitair Medisch Centrum
Subsidie	€ 177.796
Project	Voorkomen van cel- en weefselschade én trombose bij patiënten met hartinfarct, kanker, trauma

“Mijn onderzoeksgroep is bezig met *histonen*. Dat zijn eiwitten die in de kern van elke cel in ons lichaam zitten. Als cellen in ons lichaam beschadigd zijn, of als we een ontsteking hebben, komen er histonen in de bloedbaan terecht. Deze histonen kunnen gezonde cellen aanzetten om dood te gaan (celdood, red.). Dit leidt weer tot nieuwe histonen in ons bloed. Hoe ons lichaam deze histonen opruimt is niet bekend. Maar we weten wel dat histonen betrokken zijn bij het ont-



staan van trombose. In ons onderzoek richten we ons op mechanismen waarmee histonen trombose kunnen veroorzaken. Ook bestuderen we gerichte manieren waarop we deze histonafhankelijke trombose, immuno-trombose, kunnen voorkomen.

Het project bevindt zich in de opstartfase. Maar nu al hebben we nieuwe data verzameld die aangeven dat er nieuwe en veilige manieren van het uitschakelen van histonen mogelijk zouden moeten zijn.”

Projectleiders	Dr. Brenda Luken en dr. Diana Wouters Sanguin Research
Subsidie	€ 182.045
Project	De rol van de aangeboren afweer in het ontstaan van microvasculaire trombose

“Wij onderzoeken het mechanisme dat een rol speelt bij het ontstaan van *microvasculaire trombose*. Dat is een vorm van trombose in de kleinste bloedvaatjes. Deze vaatjes zijn normaal gesproken verantwoordelijk voor de zuurstoftoevoer. Verstopping ervan kan leiden tot ernstige schade aan organen zoals het hart, de nieren en hersenen. Wij onderzoeken hoe een verstoring in de aangeboren afweer, en dan met name in het zogenaamde *complementsysteem*, bijdraagt aan deze zeer ernstige vorm van trombose.

Met de subsidie van de Trombosestichting hebben we een laboratoriumtechniek opgezet. Hiermee bestuderen wij met een geavanceerde microscoop de vorming van bloedstolsels in bloed dat met hoge snelheid door kleine kanaaltjes stroomt. Mogelijk bieden medicijnen die de activatie van het complementsysteem



voorkomen, ook bescherming tegen deze vorm van trombose. Op deze manier hopen we echt iets voor de patiënten te betekenen met deze ernstige vorm van trombose.”

Student Mark Zijdemans doet namens Trombosestichting onderzoek naar patiëntervaringen

Wat is de impact die trombose heeft op het leven van patiënten? Deze vraag onderzoekt Mark Zijdemans, student Gezondheidswetenschappen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Door middel van interviews met trombosepatiënten laat hij vooral de patiënt zelf aan het woord. Voorlopig blijkt uit het onderzoek dat trombose het leven van patiënten plotseling overhoop gooit.

Opeens zitten ze in ‘de medische molen’. Patiënten voelen zich vaak in het diepe gegooid wat betreft informatie. De psychische verwerking vindt daarom vaak pas later plaats. Veel patiënten vinden het bijna onmogelijk hun ervaring met trombose uit te leggen aan mensen die het niet hebben doorstaan. Daarom vinden patiënten het fijn lotgenoten te spreken, omdat die begrijpen waar patiënten mee zitten. Wat patiënten kan helpen is een controle-scan en een moment om vragen te stellen tijdens de behandeling.

Benieuwd naar de eindresultaten van het onderzoek? In een van de volgende edities van onze nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte!

Mark Zijdemans en Trombosestichting-
directeur Stans van Egmond





Iets voor u?

De Trombosestichting zoekt tien enthousiaste ambassadeurs!

Organiseert u graag een activiteit op Wereld Trombose Dag? Of is het echt iets voor u om samen met een van onze ambassadeurs op de 50Plus Beurs te staan? Geeft u graag een presentatie aan een buurtvereniging over uw ervaringen rond trombose?

Dan zijn wij op zoek naar u!

Wij zoeken per direct tien ambassadeurs die ons huidige team van vijftien enthousiaste ambassadeurs kunnen versterken.

Heeft u tijd en bent u gemotiveerd om bijvoorbeeld eens in de drie maanden (in overleg) iets voor de Trombosestichting te doen? Stuur ons dan een e-mail met uw contactgegevens (incl. telefoonnummer) naar tsn@trombosestichting.nl o.v.v. 'ambassadeur Trombosestichting'.

Wij nemen dan z.s.m. contact met u op en bespreken graag met u of u een van de nieuwe ambassadeurs van de Trombosestichting wordt!