

Trombose.

Emma Tak (24):

'Ik wist niet dat jonge mensen het ook konden krijgen'

13 oktober
**Wereld
Trombose
Dag**

Snelle herkenning is belangrijk
"Iedereen kan trombose krijgen"

>>pagina 2

Dr. Michiel Coppens
Meer risico op trombose na een ziekenhuisopname

>>pagina 5

De STEUNKous
Koop een paar kleurrijke sokken en steun het tromboseonderzoek

>>pagina 11

Voor het vierde achtereenvolgende jaar vragen we op 13 oktober aandacht voor trombose. Dat is hard nodig, want trombose komt vaker voor dan mensen denken. Bovendien treft het ook jonge mensen. Trombose kan ernstige gevolgen hebben. Daarom vraagt de Trombosestichting Nederland op 13 oktober extra aandacht voor trombose. In deze bijlage leest u verhalen van patiënten met trombose. Ook leest u hoe u trombose kunt herkennen, wat artsen en onderzoekers doen om trombose te voorkomen. En wat u zelf kunt doen om trombose te voorkomen.

‘Iedereen kan trombose krijgen’



Trombose is het ontstaan van een ongewenst bloedstolsel in een bloedvat, waardoor de bloeddorstrooming door een orgaan of weefsel wordt belemmerd. Trombose komt veel voor: maar liefst een kwart van de Nederlanders krijgt er ooit mee te maken. Hart- en herseninfarcten, longembolieën en trombosebenen of -armen zijn vrijwel allemaal een gevolg van trombose. De impact van trombose is heftig: mensen kunnen er aan overlijden, moeten gedotterd worden, zijn de rest van hun leven beperkt of moeten langdurig medicijnen gebruiken.

Risicofactoren

Een bloedstolsel kan ontstaan door bijvoorbeeld een beschadiging van de vaatwand, bij een ongeluk of botbreuk. Boezemfibrilleren en andere hartritmestoornissen geven ook kans op trombose. Ook roken, overgewicht, te weinig beweging, hoog cholesterol, diabetes, pilgebruik, een ziekenhuisopname en hoge bloeddruk zijn risicofactoren. Daarnaast is er een verband tussen kanker en trombose. Tijdens de behandeling van kanker is het risico op trombose groot. En een plotselinge en onverklaarbare trombose kan een aanwijzing zijn voor het ontstaan van kanker. In deze bijlage legt prof. dr. Harry Büller uit hoe zijn team onderzoek doet naar snelle opsporing van kanker, zodat de behandeling snel kan starten.

Ook jonge mensen
De kans op trombose neemt toe met de leeftijd. Maar het is zeker geen aandoening die alleen bij ouderen voorkomt. Jonge mensen die sportief zijn en een goede conditie hebben, kunnen er ook door worden getroffen. Bijvoorbeeld na een behandeling in het ziekenhuis of een botbreuk. De verhalen van onder meer Lara da Silva en onze ambassadeurs Ilona de Jong-Peters en Nancy Bevers-Kromoidjojo in deze bijlage laten voelen hoe ernstig de impact van een trombose kan zijn.

Ook jonge mensen

Herken trombose
Het is belangrijk dat mensen zich bewust worden van de risicofactoren, en letten op verschijnselen van trombose, zoals pijn, verlamming, zwelling of verkleuring van een been, benauwdheid, hartkloppingen of bloed opgeven. Op pagina 12 en 13 leest u uitgebreid over de risicofactoren, en hoe u trombose kunt herkennen. Internist Karina Meijer legt uit wat deze risicofactoren zijn. Op pagina 4 legt huisarts Marianne Poulen uit wat er gebeurt als u naar de huisarts gaat.

Herken trombose

Onderzoek blijft nodig
Er is al veel bekend over trombose en de aandoening kan vaak goed worden behandeld, maar wetenschap-

Onderzoek blijft nodig

pelijk onderzoek blijft nodig. Want de medicijnen tegen trombose remmen weliswaar de bloedstolling, maar daardoor kan ook een bloeding ontstaan. Het is dus belangrijk om te zoeken naar andere medicijnen met minder of geen bloedingsrisico. Daarom steunen wij graag het onderzoek van prof. dr. Sven van IJendoorn. Hij ontwikkelt een behandeling op maat voor trombofilie patiënten, die ook toekomstige patiënten kan helpen.

Geschrokken
Als directeur van de Trombosestichting hoor ik veel verhalen over trombose en realiseer ik me pas echt hoe vaak trombose voorkomt. En ook welke impact trombose plotseling kan hebben op gezonde mensen. Vooral het verhaal van Emma Tak dat u kunt lezen op pagina 6, maakte grote indruk op mij. Zij werd direct na de geboorte van haar tweeling onverwachts getroffen door een ernstige trombose. Zij is steeds bezig met herstellen, en is nog dagelijks beperkt in haar bezigheden. En met drie kleine kinderen is dat zwaar. Je bent in de bloei van je leven en hebt ineens iets levensbedreigends!

Geschrokken

Onze “steunkous”
Deze verhalen stimuleren me om iedereen meer bewust te maken van trombose en de risico's ervan. En daarom presenteren we vandaag ook onze mooie sok. Met deze “steunkous” willen we bijdragen aan de bekendheid van trombose. En steunt u het onderzoek naar trombose? Want iedereen kan trombose krijgen!

Onze “steunkous”

Stans van Egmond

Dr. Stans van Egmond

Directeur Trombosestichting

Inhoud

Voorwoord	2	Bijzondere financiering voor onderzoek	10
Wereld Trombose Dag	3	Kom in actie, draag de STEUNKous	11
Trombose in de huisartsenpraktijk	4	Risicofactoren trombose	12
Trombose na ziekenhuisopname	5	Waarom ambassadeur?	14
Ervaringsverhaal Emma Tak	6	Bloedstrijders lopen marathon	15
Betere diagnose dankzij donateurs	7	Antistollingspas	16
Wat is trombose?	8		

Colofon

Coördinatie: Nick van de Braak / Persgroep

Eindredactie: Rosalie Belder / Trombosestichting

Tekst: Kees Vermeer / Persgroep

Design: Maurice Hampsink / STUD!O 149

Dit is een commerciële bijlage van de Trombosestichting verspreid bij deze krant op 13 oktober 2017. De redactie van deze krant is niet verantwoordelijk voor de inhoud van deze bijlage.

Copyright Trombosestichting Nederland. Volledig of gedeeltelijke veelvoudiging, openbaarmaking of overname van deze publicatie is slechts toegestaan met toestemming van de stichting, met bronvermelding.

Op 13 oktober wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor trombose. Deze datum is de geboortedag van Rudolf Virchow, de Duitse arts die in 1846 als eerste beschreef wat trombose is.

13 Oktober

Wereld Trombose Dag

Bij trombose sluit een bloedstolsel een deel van een bloedvat af. Dat belemmert de bloedtoevoer en kan leiden tot een hartinfarct, beroerte, longembolie of een trombosebeen of -arm. Trombose komt vaak voor: elke dag overkomt het ruim honderd mensen in Nederland. Een kwart van de bevolking krijgt er ooit mee te maken.

Ingrijpende gevolgen

De gevolgen van trombose zijn vaak ingrijpend. Als een ader verstopt raakt (veneuze trombose), kan dat leiden tot het posttrombotisch syndroom (PTS) met langdurige klachten van moeheid, weefselbeschadiging, vochtophoping en huidafwijkingen. Het verstopt raken van een slagader (arteriële trombose) kan een hart- of herseninfarct veroorzaken en dus levensbedreigend zijn. Ook kan de chronische aandoening perifeer arterieel vaatlijden (PAV) ontstaan.

Snel behandelen kan de gevolgen van trombose beperken. Het is belangrijk dat iedereen weet wat trombose is en het snel kan herkennen. Daarom is Wereld Trombose Dag in 2014 in het leven geroepen. Wereldwijd

Snel behandelen kan de gevolgen van trombose beperken. Het is belangrijk dat iedereen weet wat trombose is en het snel kan herkennen.

doen hier meer dan 175 organisaties aan mee. Ook in Nederland zijn er voorlichtingsbijeenkomsten, lezingen en andere activiteiten in ziekenhuizen en op openbare plekken.

Trombosesetiching Nederland

Het is belangrijk dat meer onderzoek plaatsvindt naar het ontstaan en de behandeling van trombose. De Trombosesetiching Nederland stimuleert en financiert wetenschappelijk onderzoek. Bovendien geeft de Trombosesetiching voorlichting over de risicofactoren en het herkennen van trombose en de behandeling ervan. Niet

alleen aan patiënten en hun naasten maar ook aan de Nederlandse bevolking in het algemeen.

Uw steun is voor ons van groot belang. De Trombosesetiching Nederland ontvangt namelijk geen subsidie van de overheid. Met meer donateurs kunnen we nog meer goed wetenschappelijk onderzoek financieren, patiëntenvoorlichting geven en tromboseleed voorkomen. En dat gaat iedereen aan!



WERELD TROMBOSE DAG
13 OKTOBER



De Trombosesetiching zet zich in om een einde te maken aan tromboseleed.

En ú kunt ons daarbij helpen!

Ja ik word donateur van de Trombosesetiching en help mee tromboseleed te voorkomen!

ANTWOORDFORMULIER/ DOORLOPENDE
SEPA-MACHTIGING
SVP IN BLOKLETTERS INVULLEN

Ik steun de Trombosesetiching Nederland met een bedrag van:

bedrag € 5,- € 10,- € 15,- € 25,- Anders: €

termijn per maand per kwartaal

ingangsdatum

Persoonlijke gegevens

de heer mevrouw voorletters tussenvoegesel(s)

achternaam

adres

postcode

plaats

telefoonnummer*

e-mailadres*

IBAN N L

plaats ondertekening handtekening

datum ondertekening

Stuur dit ingevulde formulier in een gesloten envelop naar Trombosesetiching Nederland, Antwoordnummer 10099, 2250 VB Voorschoten. Een postzegel plakken is niet nodig.

Door ondertekening van deze machtigingskaart geeft u toestemming aan de Trombosesetiching Nederland om doorlopende incasso-opdrachten te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven als vrijwillige bijdrage en aan uw bank om doorlopend een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van de Trombosesetiching Nederland. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen acht weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

Incassant
Trombosesetiching Nederland, Dobbeweg 1a, 2254 AG Voorschoten
ID NL50ZZ411509330000

Kenmerk machtiging

Uw machtiging krijgt een uniek mandaatnummer, dat kunt u terugvinden op uw bankafschrift bij de eerste afschrijving.

* niet verplicht

Iemand met verschijnselen van trombose gaat als eerste naar de huisarts. Hoe is dan de aanpak? Huisarts Marianne Poulen uit Krommenie vertelt daarover.

Trombose in de huisartsenpraktijk

Het afgelopen jaar zag Poulen circa 30 patiënten met klachten die op trombose kunnen wijzen. Dat is ongeveer 1 procent van haar totale aantal patiënten. “Er is niet altijd daadwerkelijk sprake van trombose. Er kunnen immers meer oorzaken zijn van de klachten. De leeftijd van deze dertig mensen varieert overigens van 30 tot 90 jaar. Trombose is dus zeker geen kwaal van alleen oudere mensen.”

Gaat het om trombose?

De klachten waarmee mensen naar de huisarts gaan, zijn met name pijn in een kuit, zwelling van een been, of warmte of roodheid van een been. Meestal vragen mensen zelf al of het trombose kan zijn. “Dus het lijkt erop dat veel mensen de aandoening wel kennen”, zegt Poulen. “Vaak wordt via internet al gezocht naar de oorzaak van de klachten. Veel informatie staat bijvoorbeeld op thuisarts.nl, de website van huisartsen met voorlichting over allerlei ziektebeelden en wat mensen kunnen doen.”

Als je bloedverdunners gebruikt en een keer bijvoorbeeld met je fiets valt en een wond of een dikke buil op het hoofd hebt, neem dan contact op met de huisarts of specialist.”

Poulen luistert naar het verhaal van de patiënten en doet lichamelijk onderzoek. Ook vraagt zij naar bijvoorbeeld een eventuele recente opname in een ziekenhuis, en bij vrouwen naar pilgebruik. Op basis daarvan maakt zij een schatting van de kans dat het gaat om trombose en besluit zij wat bij deze patiënt nodig is. Bij een vermoeden van een trombosebeen laat zij bloedonderzoek doen of een echo-onderzoek van het been.

Bij het vermoeden op een longembolie wordt meestal eerst bloedonderzoek gedaan, vaak aangevuld met een CT-scan van de longen. Hierop kan het stolsel worden gezien. “Het bloedonderzoek geeft al goede aanwijzingen, waardoor een CT-scan niet altijd nodig is. Op die manier kun je de patiënt een CT-scan besparen. Men wordt dan niet blootgesteld aan onnodige röntgenstraling. Het is dus altijd belangrijk om te beginnen met een inschatting van de kans op trombose.”

Voorlichting

Een trombosebeen kan soms worden behandeld door de huisarts, maar Poulen verwijst deze patiënten door naar het ziekenhuis. De behandeling start met bloedverdunners en zwachtelen van het been, en de internist kan nog verder uitzoeken of sprake is van erfelijke factoren die invloed hebben op het stollen van het bloed.



Marianne Poulen, huisarts in Krommenie.

Foto: Femmy Weijs

Poulen vindt het een taak van de huisarts om de risicofactoren voor trombose te bespreken met patiënten. Met name met vrouwen die beginnen met de pil, vooral

als zij ook roken. “De pil en roken gaan gewoon niet samen”, stelt Poulen. “En als trombose in hun familie voorkomt, schrijf ik de pil liever niet voor omdat die het risico op trombose verder verhoogt.”

“Als trombose in een familie voorkomt, schrijf ik de pil liever niet voor omdat die het risico op trombose verder verhoogt.”

Mensen die antistollingsmiddelen gebruiken, adviseert Poulen om deze volgens voorschrift te blijven innemen en de controles na te komen. “En als je bloedverdunners gebruikt en een keer bijvoorbeeld met je fiets valt en een wond of een dikke buil op het hoofd hebt, neem dan contact op met de huisarts of specialist. Want mogelijk moet er extra gecontroleerd worden op bloedingen in het hoofd. Ga daar serieus mee om.”

Wie in het ziekenhuis heeft gelegen, heeft meer risico op trombose. “Het is belangrijk om iedereen hiervan bewust te maken”, vertelt dr. Michiel Coppens, internist-vasculaire geneeskunde in het AMC in Amsterdam.



Dr. Michiel Coppens, AMC.

Foto: Femmy Weijs

Na ziekenhuisopname meer risico op trombose

Volgens Coppens krijgen in Nederland elk jaar bijna 27.000 mensen een longembolie of trombosebeen (diep veneuze trombose). Bij ruim 60 procent van hen gebeurt dat na een ziekenhuisopname. “Het is belangrijk om daar veel alerter op te zijn. De trombose wordt namelijk lang niet altijd herkend, maar kan wel levensbedreigend zijn. Er wordt nog wel eens gedacht dat veneuze trombose niet zo gevaarlijk is als een hersen- of hartinfarct, maar het is de derde meest dodelijke cardiovasculaire aandoening.”

Risicofactoren

Het risico op trombose hangt onder meer af van de hoeveelheid beweging die men in het ziekenhuis heeft gehad. Verder geeft een acute opname over het algemeen een hoger risico dan een geplande opname, met name bij hartfalen, luchtweginfecties of kanker. Een grote operatieve ingreep geeft eveneens meer risico. “Gebruik van de spieren pompt het bloed in de benen omhoog. Maar in een ziekenhuis bewegen patiënten meestal weinig. Daardoor kan trombose ontstaan”, legt Coppens uit.

“Het risico op trombose kan tot wel zes weken na de opname duren.”

In het ziekenhuis krijgen veel patiënten daarom preventief medicatie tegen trombose, de zogeheten tromboseprofylaxe. Meestal gebeurt dat met prikjes met het antistollingsmiddel heparine. “Dat mag niet te veel zijn, want anders ontstaat een te hoog risico op bloedingen”, verklaart Coppens. “We moeten dus een goede balans houden. Maar het is niet altijd duidelijk welke patiënten risico hebben op trombose. Dat is lastig. Bij grote operaties worden de prikjes vrijwel altijd gegeven. Bij andere patiënten zou een individuele inschatting moeten worden gemaakt van het risico op trombose. Op grond daarvan kan worden besloten of tromboseprofylaxe nodig is.”

Hoe lang?

Een ander punt is: hoe lang moet een patiënt na de ziekenhuisopname doorgaan met preventieve antistolling?

Het risico op trombose kan tot wel zes weken na de opname duren. Welke patiënten moeten zes weken lang antistolling krijgen? “Na bijvoorbeeld een knie- of heupoperatie is dat inmiddels wel standaard. Maar verder weten we niet goed bij wie het zinvol is”, zegt Coppens. “Ook hiervoor is het goed om in het ziekenhuis een risicoanalyse te maken. Eigenlijk zou trombose, als mogelijke complicatie van een opname, meer besproken moeten worden met de patiënt. Bijvoorbeeld bij opname en bij ontslag. Nu hebben patiënten over het algemeen nog weinig kennis over trombose, waardoor te laat gereageerd kan worden op klachten die thuis ontstaan.”

Waar moet een patiënt zelf op letten na een opname in een ziekenhuis? Een trombosebeen kan zich uiten door pijn of zwelling in een been, of rode verkleuring van de huid. De klachten beginnen meestal in de kuit. Bij longembolie ontstaat meestal benauwdheid en pijn in de borstkas bij het ademen. “Het is belangrijk om alert te zijn op dit soort klachten. En als ze aanhouden, is het zaak om snel naar de huisarts te gaan”, besluit Coppens.

De 24-jarige Emma Tak kreeg na de zware bevalling van haar tweeling erg veel last van pijn in haar lies. Dat had grote gevolgen.

‘Ik ben een jonge vrouw, maar erg beperkt door trombose’

In 2016 is Emma bevallen van een tweeling. Het was een zware bevalling in het ziekenhuis, en meteen daarna voelde ze een heftige pijn in haar linker lies. “Eerst dacht ik dat dat door de bevalling kwam. Ik ging met pijnstilling naar huis, maar daar kreeg ik enorme pijn aan mijn linker kant. Ik kon niet meer lopen en niets meer doen. De huisarts dacht aan een hernia en gaf spierverslappers en pijnstillers. Maar de dag daarna werd ik wakker met een heel dik been. Mijn huid was zelfs gescheurd. Toen dacht de huisarts aan trombose.”

Benauwd

Emma ging meteen naar het ziekenhuis, waar een echo werd gemaakt en zij antistolling kreeg. Zij schrok enorm, want kende trombose alleen als ‘ouderdomsziekte’. “Ik wist helemaal niet dat jonge mensen het ook konden krijgen. Thuis moest ik mezelf injecteren en dat ging goed. Maar na een paar dagen werd ik ineens erg benauwd. Ik belde de huisartsenpost maar kreeg te horen dat er niks aan de hand kon zijn omdat ik al bloedverdunding gebruikte, zowel spuitjes als tabletten. Maar ik vertrouwde het niet en uiteindelijk kon ik toch komen. Daar bleek met een longfoto dat ik een longembolie had en longontsteking. Dat zou met bloedverdunners eigenlijk niet kunnen gebeuren, maar het gebeurde dus wel.”

“Daar bleek met een longfoto dat ik een longembolie had en longontsteking. Dat zou met bloedverdunners eigenlijk niet kunnen gebeuren, maar het gebeurde dus wel.”

Emma moest bloedverdunners slikken en werd gecontroleerd door de trombosedienst. Maar haar bloedwaarden werden niet stabiel. Een internist in het ziekenhuis schreef daarom een ander middel voor, dat zij 3 maanden moest slikken zonder controle. Maar toen zij daarna in het ziekenhuis werd gecontroleerd, bleek er geen verbetering. “Het medicijn had dus niets gedaan. En intussen had de trombose veel schade aangericht in de ader in mijn linker bekken. De internist zei: ‘leer er maar mee leven’. Er was niets meer aan te doen.”

Nooit meer helemaal beter

Emma wilde er toch meer over weten en kwam terecht bij een gespecialiseerd vaatchirurg in het ziekenhuis in Maastricht. Die dacht aan het May-Thurner syndroom: een zeldzame aandoening die vooral voorkomt bij vrouwen tussen de 30 en de 50 jaar. Daarbij ligt de linker bekkenader ingeklemd tussen de rechterbekkenslagader en de wervelkolom. Dat veroorzaakt vochtophoping in het linkerbeen en heftige pijn en een gespannen gevoel.



Emma Tak, kreeg op jonge leeftijd ernstige trombose.

Foto: Femmy Weijs

“Na meerdere onderzoeken bleek het dat inderdaad te zijn”, vervolgt Emma. “Mijn linker bekkenader zit van mijn knie tot mijn navel vol met littekenweefsel van de trombose. Mijn lichaam zoekt een omleiding en maakt spataderen. Ik kan gedotterd worden en er kan een stent worden geplaatst, maar het zal nooit helemaal beter worden.”

Emma heeft een zoon van 3,5 jaar en haar dochters zijn inmiddels 15 maanden. Vóór hun geboorte was Emma een gezonde jonge vrouw. “En in één klap ben je helemaal beperkt. Ik kan niet veel meer en moet het huishouden verdelen over de week. Naar de supermarkt lopen lukt me niet. Vanwege de trombose moet ik eigenlijk veel in beweging blijven, maar ik ben snel moe.”

Op aangekeken

Emma is aan huis gekluisterd en kan niet meer werken. Ze had een eigen bedrijf maar zit nu al een tijd thuis. “Mijn vriend werkt veel dus ik ben veel alleen thuis met de kinderen. Veel verder dan het speeltuintje om de hoek kom ik niet. Gelukkig hebben we een grote tuin en neemt mijn moeder of schoonmoeder de kinderen regelmatig mee”.

Haar ervaringen kan ze wel delen via een facebook-groep voor mensen met trombose en met May-Thurner.

Dat vindt zij prettig. “Want andere mensen weten er weinig van en zien niets aan mij. Ik heb bijvoorbeeld noodgedwongen een schoonmaakster en daar word ik wel eens op aangekeken. Mensen denken dat ik lekker thuis zit en niets doe. Alsof dat mijn eigen keuze is. Maar ik probeer er open over te zijn en het aan mensen uit te leggen. Ik help ook bij activiteiten van de Trombosedienst en wil meer bekendheid voor trombose en May-Thurner. Want ik weet inmiddels dat sommige mensen het nog zwaarder hebben dan ik. Zij kunnen echt niet meer op hun benen staan.”

“Mijn linker bekkenader zit van mijn knie tot mijn navel vol met littekenweefsel van de trombose.”

Emma hoopt dat zij snel wordt behandeld en dat zij na revalidatie weer meer kan ondernemen. “Ik zou weer parttime willen gaan werken en ook meer sporten. Ik zou heel blij zijn als ik straks zelf met mijn drie kinderen naar de speeltuin kan!”

Is er sprake van kanker bij een spontane trombose, of juist niet? Gaat het bij nieuwe tromboseklachten echt om een tweede trombosebeen? Twee van de vele vragen waar wetenschappers met financiering van de Trombosesstichting onderzoek naar doen, en zo bijdragen aan betere en snellere diagnoses.

Betere diagnose dankzij donateurs

Spontane trombose soms voorbode van kanker

Als trombose spontaan optreedt, kan dat een eerste teken zijn van de ziekte kanker. Onderzoekers in het AMC en het VUmc in Amsterdam willen hiervoor een test ontwikkelen. De Trombosesstichting financiert dat onderzoek. Ruim de helft van alle trombose ontstaat zonder een duidelijke oorzaak. Bij 5 tot 10 procent is dat een voorbode van kanker die nog niet eerder is ontdekt, vertelt onderzoeker prof. Harry Büller van het AMC. "Groeïende kankercellen zorgen ervoor dat het bloed sneller stolt. Dat verklaart het risico op trombose."

Handtekening

Bij mensen met spontane trombose kan worden onderzocht of zij een tumor hebben. Want dan kunnen zij zo snel mogelijk worden behandeld. Maar er is nog geen goede manier om een tumor op te sporen, verklaart Büller. "Dat is wel geprobeerd met bijvoorbeeld een CT- of MRI-scan, maar dat is niet de juiste weg. Het is niet effectief, maar wel belastend voor mensen."

De Amsterdamse onderzoekers willen een methode gaan gebruiken die de afgelopen jaren in het VUmc is ontwikkeld. Die methode kan de aanwezigheid van kanker aantonen. Büller legt uit: "We hebben ontdekt dat kankercellen een spoor achterlaten in bepaalde bloed-

cellen, de bloedplaatjes. Dat spoor is soms heel duidelijk en kan zelfs een aanwijzing geven waar de kankercellen zich in het lichaam bevinden. Het is een soort handtekening van de kanker. Daar maken wij gebruik van om de kanker op te sporen."

Voorspellen

In het onderzoek wordt bloed afgenomen bij mensen met een spontane trombose. Daarin wordt gezocht naar de handtekening in de bloedplaatjes. "We bestuderen of die test het ontstaan van kanker bij deze mensen kan voorspellen", zegt Büller. "We volgen deze mensen een jaar lang en onderzoeken regelmatig hun bloed. Als blijkt dat dit werkt, is het een eenvoudige manier om na een spontane trombose te onderzoeken of een tumor aanwezig is. Dan kan iemand daarvoor in een vroeg stadium worden behandeld."

Büller is blij met de financiering van de Trombosesstichting. "Daarmee hebben we een internationale samenwerking kunnen opzetten met meer dan tien centra in Europa, Canada en de Verenigde Staten. Alle deelnemers waren erg enthousiast!"

De onderzoekers verwachten over enkele jaren de eerste resultaten van de studie.



Prof. dr. Harry Büller, AMC.

Foto: Arno Masse

Mri-scan beoordeelt nieuwe tromboseklachten

Mensen kunnen na een eerder trombosebeen opnieuw klachten van hun been krijgen. Is dat een nieuwe trombose, of het gevolg van de eerdere trombose? Dat is vaak moeilijk te beoordelen maar bepaalt wel de juiste behandeling. Een MRI-scan kan wellicht antwoord geven. In het Leids Universitair Medisch Centrum wordt dat onderzocht, met financiële steun van de Trombosesstichting.

Bij nieuwe klachten krijgt de patiënt meestal een echo-onderzoek van het been, om na te gaan of er een nieuw stolsel is. Maar het verschil met een ongevaarlijk, vaak voorkomend restant van de vorige trombose is daarmee moeilijk te beoordelen, vertellen onderzoekers dr. Erik Klok en Charlotte Dronkers. "Bij een tweede trombosebeen zit men levenslang vast aan bloedverdunners, met het risico van bloedingen", zegt Klok. "Dat is onnodig als er geen nieuwe trombose is. Maar een dokter schrijft bij twijfel meestal toch de bloedverdunners voor."

Witte streep

Een speciale MRI-scan toont wél het verschil tussen een oude en een nieuwe trombose, laat Dronkers weten. "Een nieuwe trombose is op de scan te zien als een witte

streep. Is die er niet, dan is er geen nieuwe trombose." De waarde van MRI wordt nu eerst onderzocht bij klachten van een tweede trombosebeen. "Als het daar goed werkt, willen we de techniek ook gebruiken voor mogelijke trombose in bijvoorbeeld de bovenarm, de buik of het hoofd. Ook daar biedt een echo vaak geen uitkomst. De MRI-scan is dus niet bedoeld voor iedereen met klachten van een trombosebeen. Alleen als een echo niet toereikend is, kan het een goede oplossing zijn."

Startschot

In de studie, een samenwerking tussen Nederlandse en buitenlandse ziekenhuizen, wordt bij 300 patiënten de waarde en veiligheid van de MRI-scan onderzocht. De financiële bijdrage van de Trombosesstichting is zeer welkom, aldus Klok. "Dat was het grote startschot voor de studie."

De methode zou veel patiënten een onnodige behandeling met bloedverdunners kunnen besparen, stelt Dronkers. "Het is voor iedereen prettig als een MRI-scan zekerheid kan bieden. Patiënten en artsen zijn dan ook erg enthousiast. Iedere patiënt aan wie we dit uitleggen, wil meedoen."



Dr. Erik Klok en Charlotte Dronkers, LUMC.

Foto: Rob van der Teen

STOP BLOEDSTOLSELS, RED MENSENLEVEN!



TOP 3 Cardiovasculaire oorzaken

Trombose is verantwoordelijk voor de top 3 van cardiovasculaire sterfte: (1) hartinfarct, (2) beroerte (3) longembolie en diep veneuze trombose.

±25.000

Nederlanders per jaar krijgen een longembolie of diep veneuze trombose – 1.250 van hen overlijden; sterfte aan niet gediagnosticeerde longembolie is hoger

60%

van alle trombosegevallen treedt op tijdens of na een opname in het ziekenhuis

! WAARSCHUWINGSSIGNALLEN

Hoewel trombose moeilijk te voorkomen is, kan snelle herkenning wel bijdragen aan het voorkomen van ernstige gevolgen. Trombose kan optreden in de aderen of slagaderen van het lichaam. De aderen pompen zuurstofarm bloed terug naar het hart; de slagaderen vervoeren zuurstofrijk bloed vanuit het hart naar de rest van het lichaam.

BEROERTE	De F.A.S.T. test is een makkelijke manier om de belangrijkste verschijnselen van een beroerte te onthouden: Face (gezicht) Controleer gezicht. Let op of de mond scheef staat en een mondhoek naar beneden hangt. Arm Kan de persoon beide armen optillen? Spraak Is de spraak onsamenhangend? Begrijpt de persoon u? Tijd is belangrijk. Stel vast hoe laat de klachten zijn begonnen. Bel direct 112.
HARTINFARCT	<ul style="list-style-type: none"> • Pijn, drukkend of knijpend gevoel op de borst, pijn tussen schouderbladen • Uitstralende klachten zoals pijn in de arm (doorgaans de linkerarm), keel, kaak • Kortademigheid, zweten • Misselijkheid, braken • Klachten nemen vaak toe bij inspanning
LONGEMBOLIE	<ul style="list-style-type: none"> • Plotseling opkomende en onverklaarbare kortademigheid • Snelle ademhaling • Pijn bij het ademen • Pijn op de borst • Snelle hartslag • Flauwvallen • Bloed ophoesten
TROMBOSEBEEN	<ul style="list-style-type: none"> • Pijn • Vrij snel optredende zwelling van één been • Warme huid • Rode tot blauwachtige verkleuring van de huid <p><i>Een trombosebeen kan ernstige gevolgen hebben, zoals een longembolie of het posttrombotisch syndroom (PTS). Daarom is het belangrijk dat een trombosebeen zo snel mogelijk behandeld wordt.</i></p>

DENKT U EEN OF MEER VAN DEZE VERSCHIJNSELEN VAN EEN BLOEDSTOLSEL TE HEBBEN, RAADPLEEG ZO SPOEDIG MOGELIJK EEN ARTS OF BEL 112.

LONGEMBOLIE treedt op als een bloedstolsel uit het been (of de arm) losschiet en in de longen vastloopt - dit kan levensbedreigend zijn.

DIEP VENEUZE TROMBOSE (DVT) treedt op als er zich een bloedstolsel vormt in een diepe ader van het been (of de arm). DVT kan een longembolie veroorzaken.



GRATIS MAGAZINE

voor mensen met kanker (en trombose)

Kankerpatiënten hebben een verhoogde kans op het krijgen van trombose. Daarom is het belangrijk op de hoogte te zijn van de signalen, want als je er snel bij bent, is de kans op blijvende klachten veel kleiner. Wil u meer weten over het risico op trombose bij kanker? Dan kunt u het magazine Bloedserieus gratis aanvragen via bloedserieusmagazine.nl.

Snelle herkenning is van levensbelang. Als u de signalen herkent, neem dan z.s.m. contact op

Trombose is de medische term voor een bloedstolsel dat een bloedvat (deels) blokkeert. Dit is gevaarlijk omdat het de bloedsomloop belemmert of zelfs blokkeert. De gevolgen van een trombose zijn vaak zeer ernstig. Op dit moment overlijdt 1 of de 4 mensen aan een vorm van trombose. Anderen houden ernstige restverschijnselen over zoals een chronisch ontstoken been of arm, afgestorven longweefsel, of een (fatale) verhoging van de bloeddruk van de long(slag)ader.

BEROERTE wordt vaak veroorzaakt door een bloedstolsel dat een slagader naar de hersenen blokkeert - dit kan leiden tot invaliditeit en dood

HARTINFARCT treedt op als een bloedstolsel een slagader van het hart blokkeert

! RISICOFACTOREN

Beroerte, Diep veneuze trombose en Longembolie



Hoog cholesterol & hoge bloeddruk/hartproblemen



Weinig bewegen



Overgewicht



Roken

Diep Veneuze trombose en longembolie



Operatieve ingrepen



Trauma/(been) verwonding



Zwangerschap



Hormoon-behandeling



Vliegen

Trombose in Nederland

- Per jaar belanden **± 8.000** Nederlanders in het ziekenhuis als gevolg van een longembolie
- **± 25.000** Nederlanders per jaar krijgen een diep veneuze trombose of longembolie
- **65.000** Nederlanders per jaar krijgen een hartinfarct of herseninfarct.
- **60%** van alle trombosegevallen treedt op tijdens of na een ziekenhuisopname.
- Trombose is één van de belangrijkste **DOODSOORZAKEN** in Nederland.
- Trombose is de belangrijkste oorzaak van **HART- EN HERSENINFARCTEN**.
- **ONBEHANDELDE** of te laat ontdekte trombose kan leiden tot invaliditeit of overlijden.
- **30 TOT 50 PROCENT** van de mensen die een diep veneuze trombose doormaken, krijgt daarna het **POSTTROMBOTISCH SYNDROOM (PTS)**. PTS leidt vaak tot sterk verminderde kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting.
- Maar liefst **2,5 MILJOEN** Nederlanders gebruiken jaarlijks **ANTISTOLLINGSMIDDELEN** ("bloedverdunners") ter preventie van trombose, bijvoorbeeld bij hartritme stoornissen of een nieuwe hartklep. Deze gebruikers lopen een risico op ernstige bloedingen.

DE TROMBOSESTICHTING wil een einde maken aan tromboseleed

De Trombosestichting:

- **FINANCIERT WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK** op het gebied van trombose
- **GEEFT VOORLICHTING** over trombose aan patiënten, betrokkenen en het grote publiek
- En **FINANCIERT ONDERWIJS** aan jonge artsen en wetenschappers op het gebied van trombose

We dragen bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die een trombose hebben gehad of die preventief een antistollingsbehandeling krijgen.

De Trombosestichting:

- ontvangt **GEEN GELD** van de overheid.
- heeft in 43 jaar tijd bijna **11 MILJOEN** uitgegeven aan tromboseonderzoek.
- meer informatie: WWW.TROMBOSESTICHTING.NL

Prof. dr. Sven van IJzendoorn, hoogleraar Celbiologie in het UMC Groningen, onderzoekt of de bloedstolling bij mensen met erfelijke trombofilie weer in balans kan komen. De Trombosestichting steunt het onderzoek via crowdfunding.

Bijzondere financiering voor bijzonder onderzoek

Stolling van het bloed is een natuurlijk proces dat wonden herstelt en ons beschermt tegen bloedverlies. Maar het proces van stolling moet zelf ook worden gestopt, want anders ontstaan stolsels in de bloedvaten. Dit gebeurt door antistollingsstoffen in het bloed. Sommige mensen missen deze stoffen, vertelt Van IJzendoorn. "Dat komt door aangeboren veranderingen in hun DNA, oftewel mutaties. Daardoor verloopt de aanmaak van antistollingsstoffen niet goed. Deze ziekte heet erfelijke trombofilie. In de meest ernstige gevallen worden helemaal geen stoffen aangemaakt. Dan ontstaat na de geboorte meteen trombose, met heel ernstige gevolgen. Gelukkig is dat extreem zeldzaam. De meeste patiënten hebben een milde variant. Bij hen komt de ziekte tot uiting na bijvoorbeeld een operatie of een zwangerschap."

Juiste evenwicht houden

Erfelijke trombofilie treft elk jaar ongeveer 120.000 mensen, van wie de meesten een milde vorm hebben. Deze mensen worden behandeld met injecties met antistollingsmiddelen. Maar het risico daarbij is dat de patiënten te veel antistolling binnen krijgen, met kans op spontane bloedingen. "Het is lastig om het juiste evenwicht te houden", stelt Van IJzendoorn. "Zeker bij deze patiënten, die hun leven lang deze middelen gebruiken."

Er zijn inmiddels geneesmiddelen in ontwikkeling die de gevolgen van de DNA-mutaties kunnen onderdrukken. Van IJzendoorn doet onderzoek met die middelen, die



Prof. dr. Sven van IJzendoorn, UMCG.

Foto: Femmy Weijts

geschikt zouden zijn voor ongeveer 10 procent van alle patiënten met erfelijke trombofilie. "Deze mensen zouden zelf weer antistollingsstoffen kunnen aanmaken."

Van IJzendoorn wil eerst testen of dat werkt bij patiënten. Daarvoor heeft hij cellen nodig van de lever. Maar die kun je niet zo maar uit de patiënt halen. Hij heeft daarom een ingenieuze techniek ontwikkeld om

lichaamscellen in het laboratorium te kweken en daar levercellen van te maken. "We kunnen een stukje mini-leverweefsel van een patiënt laten groeien. Dat kunnen we blootstellen aan de geneesmiddelen en onderzoeken hoe de levercellen van de patiënt er op reageren. Als de reactie positief is, kunnen we het geneesmiddel aan die patiënt geven. Als de levercellen niet reageren, weten we dat het geneesmiddel bij die patiënt geen effect zal hebben. Zo kunnen we de therapie op maat aanbieden."

Van IJzendoorn is hoopvol dat dit werkt en dat patiënten (deels) weer antistollingsstoffen gaan aanmaken. "De kans op spontane stolling is dan aanzienlijk minder en de kwaliteit van leven van de patiënt zal erg toenemen. En als dit werkt, dan is het misschien ook geschikt voor andere erfelijke ziekten."

Crowdfunding

Het onderzoek is bijzonder, net als de manier waarop de Trombosestichting er geld voor inzamelt. Namelijk met crowdfunding, via de verkoop van de sok die vandaag op Wereld Trombose Dag wordt gepresenteerd. De opbrengst van de verkoop van deze Steunkous gaat naar het onderzoek van Van IJzendoorn. Hij is daar erg blij mee: "Elke vorm van financiering van wetenschappelijk onderzoek juich ik toe. Crowdfunding is een moderne manier om geld in te zamelen. Ik vind dat erg spannend want voor mij is het de eerste keer dat mijn onderzoek op deze manier wordt gesteund. Wetenschappelijk onderzoek is heel duur, en elke bijdrage daarvoor is welkom!"



Geen échte steunkousen, maar een vrolijk paar sokken voor iedereen.

Met uw aankoop steunt u het tromboseonderzoek.

Ja ik bestel de leukste steunkousen ooit en steun daarmee levensreddend tromboseonderzoek.

ANTWOORDFORMULIER/
SEPA-MACHTIGING
SVP IN BLOKLETTERS INVULLEN

Ik bestel:

paar sokken / maat 35-38 à € 10 (aantal invullen)	totaal	€
paar sokken / maat 39-42 à € 10 (aantal invullen)	totaal	€
paar sokken / maat 43-45 à € 10 (aantal invullen)	totaal	€

verzendkosten € 1,95 +

subtotaal €

Ja, ik steun met een extra gift van € 15, € 25 of een ander bedrag € +

totaal €

de heer mevrouw voorletters naam

straat nummer

postcode plaats

telefoonnummer*

IBAN N L

plaats ondertekening handtekening

datum ondertekening - -

Stuur deze eenmalige SEPA-machtiging/bestelbon in een gesloten envelop naar:
Trombosestichting Nederland, Antwoordsnummer 16130, 5280 VJ Boxtel. Een postzegel is niet nodig.

Door ondertekening van deze bon geeft u toestemming aan:

- Trombosestichting om een eenmalige incasso-opdracht te sturen naar uw bank om het hiernaast genoemde totaalbedrag van uw rekening af te schrijven wegens uw steun.
- Uw bank om eenmalig een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van Trombosestichting.

Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen acht weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

Incassant
Trombosestichting Nederland, Dobbeweg 1a, 2254 AG Voorschoten
ID NL50ZZ411509330000

Kenmerk machtiging
Uw machtiging krijgt een uniek mandaatnummer, dat kunt u terugvinden op uw bankafschrift bij de eerste afschrijving.

* niet verplicht

Bartho Braat is acteur en onder andere bekend als Jef Alberts uit Goede Tijden, Slechte Tijden. Sinds 2012 zet hij zich in als ambassadeur voor de Trombosestichting.

Ambassadeur Bartho Braat:

**“Kom in actie,
draag de
STEUNKous!”**

**Vanaf vandaag
te koop:
de STEUNKous!**

Geen medische kous, maar een uniek, vrolijk en kleurrijk paar sokken die iedereen altijd kan dragen. Bij aanschaf van de Steunkousen steunt u het trombose-onderzoek en daarmee de strijd tegen tromboseleed.



Er zijn verschillende factoren die het risico op trombose vergroten, zoals lang stilzitten, gebruik van de anticonceptiepil, operaties en zwangerschap. Vier mensen vertellen hoe bij hen trombose ontstond en wat de gevolgen waren. Prof. dr. Karina Meijer (afdeling Hematologie van het UMC Groningen) geeft uitleg over de risicofactoren.

Verhoogd risico op trombose

De pil

Karlijn Schuurmans (32) kreeg op haar 25e een dubbele longembolie, waarschijnlijk als gevolg van gebruik van de anticonceptiepil.

“Mijn vader en moeder hebben in het verleden allebei trombose gehad. Wij zijn als kinderen daarom uit voorzorg altijd gecontroleerd met bloedonderzoek, maar daar is bij mij nooit iets uitgekomen. Toen ik de pil wilde gaan gebruiken, heeft de huisarts mijn gegevens nagekeken en hij zag geen bezwaar. Maar een paar jaar later viel het mijn vader tijdens het verhuizen op dat ik buiten adem de trap op kwam. Hij spoorde mij aan om naar de dokter te gaan.

In het ziekenhuis is een scan gemaakt en daaruit bleek dat ik een dubbele longembolie had. Het pilgebruik is

waarschijnlijk de oorzaak, misschien in combinatie met erfelijkheid. Inmiddels ben ik zelf ook moeder en heb tijdens mijn zwangerschap bloedverdunders gebruikt. Bij een eventuele tweede zwangerschap moet dat opnieuw. De embolie was een heftige ervaring. Ik werk zelf in het voortgezet onderwijs en ervaar dat jonge meiden heel makkelijk de pil krijgen voorgeschreven. Nog los van alle hormonen die ze daarmee binnenkrijgen, lopen zij ook risico op trombose. Dat zou veel meer besproken moeten worden met meiden en hun ouders, bijvoorbeeld door huisartsen als die de pil voorschrijven. Ik heb het idee dat het risico op trombose veel te weinig ter sprake komt.”

Prof. dr. Karina Meijer: “Pilgebruik is van invloed op de stollingsfactoren in het bloed, met daardoor meer kans op trombose. Die kans neemt toe met de leeftijd. Bij trombose in de familie is bloedonderzoek vaak niet zinvol, omdat daarmee een verhoogd risico niet kan worden uitgesloten. Trombose door pilgebruik komt vaker voor bij vrouwen die eerder trombose hebben gehad, bij wie het in de familie voorkomt en vrouwen van 40 jaar of ouder. Deze vrouwen kunnen misschien beter niet meer de pil gebruiken, maar een alternatief als dat er is. Vrouwen moeten inderdaad beter worden geïnformeerd over het risico op trombose door pilgebruik. Er wordt gewerkt aan nieuwe bijsluiters van anticonceptiepillen, met meer informatie hierover.”



Lang vliegen

Ben Kennepohl (57) maakte in 2004 een lange vliegreis. Dat veroorzaakte een trombosebeen.

“Voor mijn werk moest ik naar Australië. Het was een onaangename vlucht en ik kon niet makkelijk opstaan om even te lopen. Ik viel in slaap en zakte onderuit. Bij een overstap voelde ik al een kramp in mijn linker kuit. Dat werd steeds pijnlijker. Een dag later was mijn kuit flink dikker geworden. Ik liet het onderzoeken en toen de arts in mijn kuit kneep, deed dat verschrikkelijk pijn. Een scan bevestigde een bloedprop in mijn been. Ik moest me elke dag injecteren met bloedverdunders. Ik kreeg ook een steunkous en mocht me niet inspannen. Pas na 9 dagen en diverse controles mocht ik terug naar Nederland. Hier moest ik doorgaan met de injecties, maar ik raakte niet stabiel. Ik heb 2 maanden moeten

sputen en heb daarna nog enkele maanden bloedverdunders geslikt. Dat was niet fijn, want bijvoorbeeld een wondje bij het scheren bleef lang open. Pas na lange tijd kon ik stoppen. De behandelaars in Australië zeiden dat ik vlak voor een lange vliegreis enkele aspirines kan slikken, maar inmiddels heb ik begrepen dat dat niet helpt tegen trombose.

Ik sta nu tijdens een vlucht wel regelmatig op van mijn stoel. Ik wist destijds wel wat trombose was, maar dacht dat alleen oude of ongezonde mensen dat konden krijgen. Maar in Sydney hoorde ik dat het niet uitmaakt of je man of vrouw bent, jong, oud, sportief, dik, dun... Het kan iedereen overkomen.”

Prof. dr. Karina Meijer: “Het risico bij een lange vliegreis is dat je lang stilzit. Maar het risico is lang niet zo groot als men denkt. Uiteraard zal een EHBO-post op een vliegveld wel mensen zien, maar er zijn ontzettend veel mensen die vliegen. Slechts een klein deel krijgt een trombosebeen. Het vooraf innemen van aspirine voorkomt inderdaad geen veneuze trombose. Maar het heeft wel bijwerkingen, zoals kans op een maagbloeding. Wie al een keer een trombosebeen heeft gehad, kan met de huisarts overleggen over spuitjes met een lage dosering antistolling. Het beste is om tijdens een vliegreis te bewegen. En water drinken: dan moet je vaker naar het toilet, en móet je wel opstaan van je stoel.”





Prof. dr. Karina Meijer is hoofd van de sectie Stolling van de afdeling Hematologie (bloedafwijkingen) van het UMC Groningen. Zij studeerde geneeskunde in Groningen en promoveerde daar in 2002 op onderzoek naar leverziekten en stollingsproblemen. Zij werd in Zwolle, Groningen en Hamilton (Canada) opgeleid tot internist-hematoloog gespecialiseerd in stollingsziekten. Haar voornaamste aandachtsgebied in de patiëntenzorg is hemofilie en veneuze trombose. Haar wetenschappelijk onderzoek gaat vooral over kwaliteit van antistolling en over manieren om antistollingsbehandeling te verbeteren.

Over het risico op trombose zegt zij: *“Het is belangrijk om de verschijnselen van trombose te kennen, met name in situaties waarbij er verhoogd risico is op trombose. Dat is sowieso als trombose in de familie zit, maar vooral ook bij pilgebruik in combinatie met stijgende leeftijd. Wees er dan extra alert op! Er ontstaan veel problemen doordat mensen met tromboseverschijnselen te laat naar de dokter gaan. Dat kan nare en blijvende gevolgen hebben. Zorg dat u op de hoogte bent van het ziektebeeld. Veel informatie daarover staat op de website van de Trombosestichting. En ga bij een dik en pijnlijk been, of bij plotselinge kortademigheid of pijn bij het zuchten of hoesten meteen naar de dokter.”*

Zwangerschap

Lara da Silva (37 jaar) kreeg trombose tijdens haar zwangerschap.

“Anderhalf jaar geleden kreeg ik ongeveer halverwege mijn zwangerschap een trombosebeen. Tot dan toe verliep mijn zwangerschap voorspoedig en liep ik zelfs nog hard. Mijn been werd echter zwaarder en dikker en op den duur kwam ik bijna niet meer vooruit. Ik had ook veel pijn. Maar met meerdere echo's in het ziekenhuis werd aanvankelijk geen trombose gevonden. Pas later, in een ander ziekenhuis, werden mijn klachten serieus genomen. In het eerste ziekenhuis was alleen laag in mijn lies gekeken, maar trombose bij zwangerschap ontstaat vaak hoger in de lies of buik.

Ik kreeg bloedverdunners, een zwachtel om mijn been en uiteindelijk een hoge steunkous. Daar had ik veel baat bij. Vanwege de trombose mocht ik niet thuis bevallen, dat moest onder toezicht. De behandeling met bloedverdunners is 6 weken na de bevalling gestopt en ik ben nog een jaar in het ziekenhuis onder controle gebleven. Nu gaat het weer beter, maar de ader in mijn been zit blijvend dicht van mijn bovenbeen tot mijn navel. Ik ben weer begonnen met hardlopen en dat gaat boven verwachting goed. Wel blijf ik pijn houden bij traplopen en omhoog lopen, zoals bruggen, heuvels of bergen.”

Prof. dr. Karina Meijer: “Zwangerschap verhoogt de stollingsfactoren in het bloed. Bovendien drukt de dikke buik de aders aan de linkerkant tegen de wervelkolom. Met een echo moet gericht naar de bekkenaders worden gekeken. Dat is een valkuil bij dit onderzoek, want de aanvrager en laborant moeten zich daarvan bewust zijn. De kans op trombose bij zwangerschap is ongeveer 1 op 1000. Daarom krijgen gezonde zwangere vrouwen niet standaard antistolling. Overigens treedt de helft van deze tromboses op in het kraambed na de bevalling. Want dan zijn de stollingsfactoren nog verhoogd en beweegt de vrouw vaak minder.”



Foto: Femmy Weijs

“Er ontstaan veel problemen doordat mensen met tromboseverschijnselen te laat naar de dokter gaan.”

Prof. dr. Karina Meijer



Ziekenhuisopname

Hella Lelieveld (54) kreeg een trombosebeen en een longembolie na een heupoperatie.

“Ik was 49 toen ik een heupoperatie kreeg, waarna ik 6 weken niet op dat been mocht staan. Ik kreeg spuitjes mee naar huis om elke dag antistolling in mijn buik te spuiten. Toch kreeg ik na enkele dagen klachten van een trombosebeen. Volgens de dokter kon dat niet omdat ik antistolling gebruikte. Daardoor duurde het ruim 3 weken voordat de trombose werd vastgesteld. In die tijd is mijn been beschadigd. En 2 dagen later kreeg ik geen adem meer en had ik ook een longembolie. Ik moest daarom een half jaar bloedverdunners slikken. Maar ik kon niet accepteren dat ik trombose had gekregen terwijl ik antistolling spoot.

Ik heb een vervolgonderzoek laten doen in het ziekenhuis in Maastricht, waar bleek dat ik het zeldzame May Thurner Syndroom had. Er is daarna een stent in mijn onderbuik geplaatst om nieuwe trombose te voorkomen.

Helaas is de schade in mijn been niet meer te herstellen. Ik gebruik nu geen bloedverdunners meer maar heb nog wel pijn en zwelling aan mijn been. Daardoor ben ik beperkt in wat ik kan, en dat is heel frustrerend. Vooral omdat ik zelf destijds wél meteen dacht aan trombose. Ik wil mensen nu waarschuwen om klachten altijd serieus te nemen en niet alleen te vertrouwen op wat de dokters zeggen.”

Prof. dr. Karina Meijer: Prof. Karina Meijer: “Heupoperaties hebben een hoog risico op trombose. Na een operatie beweeg je minder. Bovendien bevat het bloed na een ingreep tijdelijk meer stollingsfactoren. Tot 6 weken na de operatie moet je jezelf injecteren met antistolling. Die spuitjes halveren het risico op trombose. Er blijft dus een kans dat trombose ontstaat. Daarom is het belangrijk dat operatiepatiënten enkele weken alert blijven op klachten.

Onze ambassadeurs zijn het gezicht van de Trombosestichting. Zij delen hun ervaringen met trombose, organiseren activiteiten op Wereld Trombose Dag of vertegenwoordigen ons op beurzen. Ook ambassadeur worden? Mail naar tsn@trombosestichting.nl o.v.v. 'ambassadeur TSN', en wij nemen zo snel mogelijk contact op.

Waarom ambassadeur?

Nancy Bevers, 46 jaar en 11 jaar ambassadeur

Waarom ben je ambassadeur van de Trombosestichting?

"Toen ik 17 was, kreeg ik plotseling een trombosebeen. Ik had daarvoor 2 weken in bed gelegen vanwege een nierbekkenontsteking. Het trombosebeen ontstond toen ik daarna weer begon te bewegen. Dat stilliggen in bed heeft er waarschijnlijk mee te maken, maar uit onderzoek bleek ook dat ik er erfelijke aanleg voor heb. Daardoor moet ik levenslang bloedverdunners gebruiken. Ik heb me altijd afgevraagd of dat geen risico zou opleveren als ik zwanger wilde worden. Ik realiseerde me dat meer wetenschappelijk onderzoek nodig is naar het gebruik van bloedverdunners tijdens zwangerschap.

Tegen de tijd dat ik kinderen kreeg, waren de medicijnen al zo ver ontwikkeld dat die risico's minimaal

waren. Ik heb nu 2 kinderen. Die zijn allebei gezond, dus daar ben ik heel blij om. Maar vooral toen ik zelf trombose kreeg, was er nog heel weinig bekend over de eventuele risico's."

Wat doe je als ambassadeur?

"Ik help mee op beurzen in de stand van de Trombosestichting en geef interviews om mijn verhaal te vertellen. Ik help waar ik kan, en praat er ook privé over met mensen. Trombose maakt mensen vaak angstig, maar mijn boodschap is dat je met trombose kunt leven. Je kunt er oud mee worden en ook kinderen krijgen. Ik hoop door mijn ambassadeurschap vooral bij te dragen aan meer wetenschappelijk onderzoek. Dat blijft van belang, en de Trombosestichting maakt dat mogelijk."



Foto: Thijs ter Hart

Will Rutten, 63 jaar en 20 jaar ambassadeur

Waarom ben je ambassadeur van de Trombosestichting?

"Veertig jaar geleden ben ik via een keizersnede bevallen van mijn dochter. Na 6 dagen kreeg ik erg last van mijn rug. In een gespecialiseerd ziekenhuis bleek dat ik een longembolie had. Ik was toen 23 en wilde als jonge moeder blij zijn, maar was doodsbang. Er was weinig bekend over trombose en longembolie en ik kon nergens mijn verhaal kwijt. Dat maakte me erg onzeker. Mijn huisarts zei dat ik door het oog van de naald was gekropen.

Later heb ik nog een paar keer een trombosebeen gehad. Ik ben in contact gekomen met andere patiënten, vooral toen het internet opkwam. En toen ik las dat de Trombosestichting ambassadeurs zocht, dacht ik: yes, dit wil ik doen!"

Wat doe je als ambassadeur?

"Ik geef regelmatig lezingen voor groepen mensen en vertel over mijn ervaringen als trombosepatiënt door de jaren heen. Ik praat met mensen over hun angsten en vragen en probeer hen te steunen, ook met goede informatie. Daarnaast wandel ik voor de Trombosestichting. Ik ben fervent wandelaar en dan draag ik bijvoorbeeld tijdens de Vierdaagse een t-shirt met 'Ik ben trombosepatiënt'. Ik spreek ook met jonge mensen over trombose, bijvoorbeeld vanwege het risico op trombose bij vliegen. Dan adviseer ik wat zij kunnen doen, zoals regelmatig van de stoel opstaan om even te bewegen. Als ambassadeur vind ik het belangrijk om te luisteren naar andere mensen en mijn eigen ervaringen met hen te delen."



Ilona de Jong, 45 jaar en 9 jaar ambassadeur

Waarom ben je ambassadeur van de Trombosestichting?

"Ik heb zelf een trombosebeen en massale longembolie gehad toen ik 23 was. Ik had pijn in mijn been en ben daarmee naar een arts gegaan. Maar omdat mijn been er niet uitzag als een trombosebeen, werd er niets aan gedaan. Toen ik daarna last kreeg van benauwdheid, werd gedacht aan hyperventilatie. Maar een dag later zakte ik in elkaar en bleek dat ik ernstige longembolie had. Ik had de trombose waarschijnlijk door pilgebruik gekregen.

Toen ik 10 jaar later klachten kreeg aan mijn andere been, werd dat opnieuw niet serieus genomen. Ik stond erop dat uitgebreid onderzoek zou plaatsvinden. Weer een trombosebeen en daarbij werd ook een erfelijke

bloedstollingsziekte vastgesteld. Ik heb geluk gehad, maar het had ook fataal kunnen zijn. Mijn aanleiding om ambassadeur te worden mag dus wel duidelijk zijn."

Wat doe je als ambassadeur?

"Ik sta op beurzen en ga naar bijeenkomsten om mensen te vertellen over trombose en het belangrijke werk van de Trombosestichting. En dan hoop ik dat ze donateur willen worden. Er is veel meer onderzoek nodig, vooral op het gebied van erfelijkheid en het ontstaan van trombose bij jong volwassenen. En ook zorgverleners moeten er alerter op zijn, ook bij jonge mensen. Bij mij werd de trombose niet herkend, en dat wil ik voor anderen voorkomen. Voor mij is het een deel van mijn leven. Maar ik wil mijn dochter besparen wat ik heb meegemaakt."



Foto: Arno Massee

Iedereen kan een actie starten om geld in te zamelen voor de Trombosestichting. Via de website van de Trombosestichting kun je daarvoor een actiepagina aanmaken. Willemijn heeft dit vorig jaar als eerste gedaan. Samen met 41 vrienden en studiegenoten ('De Bloedstrijders') liep zij de marathon in Rotterdam. Zij haalden daarmee in eerste instantie € 4.905,- op, maar de actie sloot een dag later met een bedrag van € 5.054,-! Willemijn vertelt over haar actie.



De Bloedstrijders liepen de Marathon Rotterdam en zamelden zo geld in voor de Trombosestichting.

Foto: Rob van der Teen

‘Mijn actie verliep veel beter dan ik had durven dromen’

Wat is je overkomen?

“Ik heb in 2016 een heel ernstige trombose gekregen en moet voor de rest van mijn leven antistollingsmiddelen slikken. Na mijn ziekenhuisopname was ik even de weg kwijt. Ik was erg somber en had het moeilijk met het verwerken van de klap. Daarnaast kreeg ik als huiswerk mee dat ik veel moest bewegen. Ik ben een paar keer gaan hardlopen en dat beviel erg goed. Ik kwam weer beter in m'n vel en het hielp m'n gedachtes te ordenen. Ik studeer in Rotterdam en ik kreeg het idee om daar de marathon te gaan lopen. Daar wilde ik dan meteen een grote actie van maken om geld op te halen voor de Trombosestichting.

Ten eerste om iedereen te laten zien wat ik nog kan. En ten tweede omdat er nog zo veel onduidelijkheden zijn over de behandeling en het leven met bloedverdunners. Daar moet meer onderzoek naar worden gedaan. Toen begon de Trombosestichting met het platform Start jouw Actie, en daar heb ik een actiepagina gemaakt.”

Hoe verliep de actie?

“De actie verliep veel beter dan ik had durven dromen. Ons streefbedrag was 2000 euro en we hebben uiteinde-

lijk meer dan 2,5 keer zoveel opgehaald! Daarnaast was het natuurlijk ook mijn eigen doel. Ik durf te zeggen dat ik iedereen heb verbaasd, inclusief mijzelf. Er waren tijdens de trainingen wel wat pijnjes en ik heb er zelfs een paar keer uitgelegd door blessures, maar ik heb hem wel uitgelopen! Niet in de beste tijd, maar de eerste keer gaat het om het uitlopen.

Ik werd de hele marathon omringd door mijn jaarclub die steeds van wacht wisselden.

De dag zelf was zo magisch. Het was warm waardoor er veel mensen zijn uitgevallen. Maar ik werd de hele marathon omringd door mijn jaarclub die steeds van wacht wisselden. Sommigen vonden het zelfs zo leuk dat zij ongetraind 30 km hebben meegelopen. En ik kreeg na afloop heel veel reacties. Blijkbaar ben ik een inspiratie geweest voor mede-trombosepatiënten. En mensen

die ik ken gaan volgend jaar ook de marathon lopen! Dat vind ik echt heel speciaal.”

Wat is Start jouw Actie, en hoe kunnen mensen zelf meedoen?

“Het is een website waar mensen allerlei soorten acties kunnen opstarten om geld in te zamelen voor de Trombosestichting. Je kunt een streefbedrag instellen en zien hoeveel procent je al hebt behaald. Geld overmaken gaat heel makkelijk en je kunt er ook een berichtje bij plaatsen. Je kunt ook geld ophalen met een heel team, zoals ik heb gedaan. Super handige website!”

Start jouw Actie

Met Start jouw Actie kan iedereen, net als Willemijn, een actie beginnen om geld in te zamelen voor de Trombosestichting. Een statiegeldactie, sponsorloop of de verkoop van (zelfgemaakte) spullen, het is allemaal mogelijk. Kijk op <https://actie.trombosestichting.nl/> hoe je jouw actie kunt starten, en zo het werk van de Trombosestichting kunt steunen!

De 70-jarige Peter van der Kind draagt al enkele jaren de gratis Antistollingspas van de Trombosestichting bij zich. Dat geeft hem een veilig gevoel.

‘Antistollingspas zorgt voor een veilig gevoel’

Ongeveer zeven jaar geleden kreeg Van der Kind last van hartritme stoornissen. Daarvoor moest hij uit voorzorg een antistollingsmiddel (bloedverdunner) gaan gebruiken. “Ik kreeg toen van de Trombosestichting al snel een aanbod om de pas aan te vragen. Daar heb ik meteen gebruik van gemaakt. Het aanvragen was eenvoudig en ik had de pas korte tijd later in huis.”

Snel op de hoogte

Gebruikers van antistollingsmiddelen kunnen met de Antistollingspas overal laten zien dat zij bloedverdunders gebruiken. Op de pas staan de persoonsgegevens van de gebruiker en welk antistollingsmiddel men gebruikt. Met die gegevens zijn behandelaars snel op de hoogte van de medische situatie en kunnen zij rekening houden met het bloedverdunnergebruik.

Voor Van der Kind biedt de Antistollingspas een stuk zekerheid. “In Nederland hebben we nog geen elektronisch patiëntendossier waarin medische gegevens snel zijn te vinden voor behandelaars. Daarom is het goed dat informatie over je medicijngebruik op de Antistollingspas staat. Stel dat er iets gebeurt, dan ben je niet afhankelijk van wat mensen om je heen over je weten. Met de Antistollingspas ziet een behandelaar meteen welk middel je gebruikt.”

Ook in het buitenland

Van der Kind heeft de pas altijd bij zich. Ook als hij naar



Peter van der Kind, drager Antistollingspas.

Foto: Rob van der Teen

het buitenland gaat. “Voor die situaties is het handig dat de pas in het Nederlands én in het Engels vermeldt welk antistollingsmiddel je slikt.”

Van der Kind heeft (“gelukkig”) nog geen ervaring met trombose. Hij gebruikt de bloedverdunner preven-

tief. “Ik heb een hartoperatie gehad en ik moet de rest van mijn leven antistolling blijven gebruiken. Maar ik heb daar geen problemen mee. Ik hoop dat ik nooit trombose zal krijgen. En als er iets gebeurt, dan zal ik blij zijn dat ik de Antistollingspas altijd bij me heb.”



Gebruikt u bloedverdunders?



Gebruikt u bloedverdunders? Bloedingen kunnen ernstiger uitpakken dan normaal. Laat daarom aan hulpverleners weten dat u deze medicijnen gebruikt! Vraag een **gratis** Antistollingspas aan bij de Trombosestichting Nederland.

Snel aanvragen via www.antistollingspas.nl

Veilig op pad met de Antistollingspas.

Vul onderstaand formulier in en vraag de gratis Antistollingspas aan.

SVP IN
BLOKLETTERS
INVULLEN

<input type="checkbox"/> de heer	<input type="checkbox"/> mevrouw	voorletters		tussenvoegesel(s)	
achternaam					
adres					
postcode					
plaats					
geboortedatum					
telefoonnummer*					
e-mailadres*					

Wie kan in Nederland gebeld worden bij ongelukken?

noodtelefoonnummer 1									
noodtelefoonnummer 2									

Uw bloedverdunner(s)

<input type="checkbox"/> acetylsalicylzuur	<input type="checkbox"/> acetylsalicylzuur	<input type="checkbox"/> clopidogrel	<input type="checkbox"/> rivaroxaban	<input type="checkbox"/> apixaban
<input type="checkbox"/> dabigatran	<input type="checkbox"/> carbasalaatcalcium	<input type="checkbox"/> acenocoumarol	<input type="checkbox"/> fenprocoumon	
<input type="checkbox"/> anders, namelijk:				

Uw behandelaar

naam huisarts	
telefoon huisarts	

Extra gegevens*

Ruimte voor aanvullende informatie. Deze tekst wordt ook op de Antistollingspas afgedrukt.

(maximaal 40 tekens)

--

Wilt u de nieuwsbrief van de Trombosestichting automatisch ontvangen? Ja Nee

Stuur dit ingevulde formulier in een gesloten envelop naar: Trombosestichting Nederland, Antwoordnummer 10099, 2250 VB Voorschoten. Een postzegel mag, hoeft niet. Na levering van de Antistollingspas belt de Trombosestichting Nederland u op over het gebruik van de pas. S.v.p. géén pasfoto meesturen. Gemiddelde levertijd 3 weken.

* niet verplicht