
3 Dag roze wolk:
trombose in de kraamtijd

4 Wat deden we in 2017 met uw
donatie?

6 Strijd tegen tromboseleed:
nieuws uit het lab

8 Mode-ontwerper Bas Kusters
ontwerpt Steunkous



2017
in beeld

“De Antistollingspas maakt de Trombosestichting al een goed doel. En daar komt al het onderzoek nog bij.”

Bovenstaand citaat komt van donateur Tineke van der Werf (zie pagina 5). Het is heel bijzonder om dit van een donateur te horen. Ik ben altijd benieuwd waarom iemand kiest voor de Trombosestichting. Wat beweegt u om ons te steunen? U heeft wellicht zelf trombose (gehad). Of u heeft bij een naaste de impact gezien. Wat uw redenen ook zijn, wij gaan ervan uit dat u veel van ons verwacht. En terecht. U geeft, zodat wij ons 100% kunnen inzetten tegen tromboseleed. Dat is een grote verantwoordelijkheid en daar zijn we ons elke dag bewust van.

In deze nieuwsbrief leest u wat we in 2017 met uw donaties konden doen. Zo hebben we 22.623 Antistollingspassen verstrekt. Ook hadden we goed nieuws voor vier teams van onderzoekers. Zij konden dankzij uw donatie - en na een strenge selectie - beginnen met hun onderzoek. Zo kijkt dr. Maas (UMC Utrecht) naar een eiwit dat de sleutel kan zijn naar een behandeling zonder een verhoogd risico op bloedingen. Lees meer over de nieuwe onderzoeken vanaf pagina 6.

1 op de 4 Nederlanders overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen van trombose. In 2017 vroegen we aandacht voor de enorme hoeveelheid tromboseleed. Bijvoorbeeld met de

Steunkous, een vrolijk paar sokken waarvan de opbrengst naar de Trombosestichting ging. Natuurlijk lieten we weer patiënten aan het woord. Wij kunnen vertellen over risico's en signalen, maar als een ervaringsdeskundige of nabestaande dat doet, heeft dat veel meer impact. Ook in 2017 bleek dat weer bij het verschijnen van de Trombosekrant ter gelegenheid van Wereld Trombose Dag.

Zoals u weet, ontvangt de Trombosestichting geen geld van de overheid. Wij kunnen alleen dankzij donaties van mensen zoals u onderzoek financieren. Heel hartelijk dank daarvoor.



Stans van Egmond,
directeur Trombosestichting

Colofon

Trombosestichting Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Rosalie Belder, medewerker beleid
en communicatie
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Joost Meijers

Design & layout

Jeroen van der Star, iBizz

Fotografie

Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

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



Gesprek in de
LAURA-fauteuil

“Ik wilde bij de baby blijven, maar daar lag ik tussen de longpatiënten.”

Adriënne van de Ven (36) ontdekte het na de bevalling van haar dochter Fenna: de roze wolk bestaat. Helaas werd ze er hard afgetrokken door een gemiste diagnose. Haar kraamtijd eindigde op de spoedeisende hulp, met een longembolie.

“Ik had tijdens mijn zwangerschap last van bekkeninstabiliteit en was immobiel. Na de bevalling waren die klachten verdwenen. Ik voelde me fit en genoot ontzettend van de baby en mijn oudste dochter, die 2,5 was.

Niets aan de hand

Aan het eind van de kraamweek kreeg ik kramp in mijn kuit. De kraamhulp was alert op trombose. Via de huisarts kwam ik bij de radioloog. Die zag een stolsel in mijn spatader. De kans dat ik daardoor een diep veneuze trombose zou krijgen, dus in het hoofdsysteem van de aderen, was volgens hem nul. Het stolsel zou vanzelf oplossen.

De dagen erna voelde ik de pijn optrekken via mijn kuit, dijbeen en lies. Mijn been was gezwollen. ‘Je ader is gewoon geïrriteerd’, zei de assistent van de huisarts. Ik bleef me zorgen maken, maar wist natuurlijk ook niet zeker wat ik had. Drie weken na mijn eerste doktersbezoek had ik pijn in mijn ribben. Ik kon geen zin afmaken zonder adempauze. Ik voelde dat het mis was en belde de huisarts: ‘volgens mij heb ik een longembolie’. Hij was er binnen vijf minuten.

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar ouders en medestudenten realiseerden haar droom: iets teweeg brengen met haar designs. Zij brachten postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden? Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp ‘Laura Fauteuil’.



De ergste kraamtranen

Het werd een lange dag in het ziekenhuis, met onderzoeken en veel wachttijd. De verpleegkundige liep ‘s avonds binnen: ‘We gaan je gereed maken voor opname’. Toen heb ik zoveel kraamtranen gehuild. Ik wilde gewoon bij mijn kindje blijven, maar daar lag ik, tussen de oudere longpatiënten met bijvoorbeeld COPD.

Die eerste nacht was vreselijk. Ik had bloedverduunners gekregen, maar ik bleef benauwd. Als ik nu ga slapen, word ik misschien niet meer wakker, schoot door me heen. Het gekke is: uiteindelijk waren het ook mooie dagen. De volgende dag kwam mijn man met Fenna. Voor het eerst in mijn leven hilde ik gelukstranen. En mijn oudere kamergenoten leefden zo mee. Het werd een warm nest.

Het is nu vier jaar geleden. Van restverschijnselen heb ik niet veel last. De aderen in mijn been zijn wel blijvend beschadigd. Als het weer verandert, voel ik het in mijn lijf. De longarts heeft me aangeraden om steunkousen te blijven dragen. Ik ben eraan gewend en denk er niet te veel over na. Af en toe schiet het door me heen. Hoe was het afgelopen als de huisarts later was gekomen? Dan hadden mijn dochters geen moeder gehad en was het leven van mijn man totaal anders geweest.”

Dit deden we in 2017, dankzij uw donatie

Uw donatie is heel veel waard. In deze nieuwsbrief leest u wat we in 2017 hebben gedaan met uw geld. Het aanpakken van tromboseleed en een toekomst zonder trombose: dat is onze missie. Dat doen we door steun aan wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en het geven van voorlichting.

De allergrootste hap uit uw euro gaat naar onderzoek en voorlichting. We financieren fundamenteel onderzoek in het lab, bijvoorbeeld naar eiwitten die een rol spelen bij bloedstolling. Maar ook onderzoek in het ziekenhuis met groepen patiënten, bijvoorbeeld naar een snelle, betrouwbare diagnose van een tromboseleed. U leest op de pagina's hierna over vier nieuwe onderzoeken die in 2017 zijn gestart.

Aandacht voor trombose

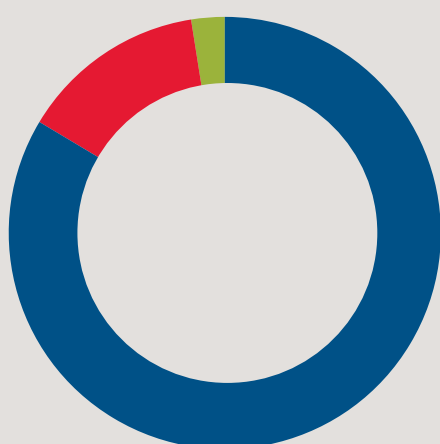
Per dag krijgen honderd Nederlanders een trombose. Toch is trombose relatief onbekend. Iets met een propje in het bloed, maar hoe zit het? Het is zo belangrijk dat meer mensen weten wat trombose is en hoe je het kunt herkennen en voorkomen. Dat scheelt zoveel leed door bijvoorbeeld een longembolie of infarct. Met campagnes en acties vragen we aandacht voor trombose bij het grote publiek. Bijvoorbeeld tijdens Wereld Trombose Dag op 13 oktober 2017, toen acteur Bartho Braat de Steunkous lanceerde (zie ook pagina 8). En met de Trombosekrant die als bijlage bij het AD verscheen.

Bestedingen per euro

Van elke euro die u als donateur aan de Trombostichting heeft geschonken hebben wij in 2017 € 0,83 uitgegeven aan wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en onderwijs.

Tromboseleed voorkomen: hier doen we het voor

Wij zetten ons in voor minder trombose; een betere kwaliteit van leven voor mensen met trombose of die een antistollingsbehandeling krijgen én een veilige en effectieve behandeling. En dat is hard nodig. Trombose komt vaak voor en is ernstig. 1 op de 4 mensen overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen van trombose. Jaarlijks krijgen ruim 30.000 mensen een trombose in een ader in hun arm, been, of longen. En ruim 70.000 mensen krijgen een hart- of herseninfarct. Bijna de helft van de mensen met een ernstige trombose houdt hier klachten en beperkingen aan over. Zij moeten vaak levenslang medicijnen gebruiken en een (medische) steunkous dragen.



Besteed aan de doelstelling	83%
Werving baten	14%
Beheer & administratie	3%

Figuur 1: verdeling uitgaven 2017

Bedragen in €	2017	2016	Begroting 2017
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	2.445.012	2.395.954	2.144.987
Resultaat beleggingen	48.455	84.552	0
Totaal baten	2.493.467	2.480.506	2.144.987
Lasten			
Besteed aan de doelstelling	2.133.851	2.056.957	1.963.153
Werving baten	365.665	342.523	335.650
Beheer & administratie	73.338	61.523	62.017
Totaal lasten	2.572.854	2.461.003	2.360.820
	-79.387	19.503	-215.833

Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2017



De donateur

Tineke van der Werf:

“De Antistollingspas geeft me een veilig gevoel”

Trouwe donateurs zijn de motor van de Trombosestichting. Dankzij hun steun kunnen we onderzoekers langdurig ondersteunen. We vragen regelmatig: wat beweegt u om geld te geven? Dit keer donateur Tineke van der Werf (65).

“Ik slik zelf antistolling vanwege boezemfibrilleren. Dat is geen trombose, maar een hartritmestoornis. Je hart klopt dan af en toe heel snel. Dat voelt heel naar. Ik dacht soms echt: hij gaat er zo mee stoppen. Ik ben heel blij dat dit onder controle is, en dat ik door de antistollingsmedicatie geen risico loop op complicaties zoals bloedpropjes.

Als ik een ongeluk krijg en ik heb een grote wond, dan is het echt belangrijk dat artsen snel weten dat ik antistolling slik. Mijn bloed stolt minder snel en dat is dan gevaarlijk. Ik draag dus altijd de Antistollingspas bij me. Daar staat op wat ik heb en welke medicatie ik gebruik. Dat geeft me een veilig gevoel. En het is handig dat het gewoon een stevig,

plastic kaartje is. Een kartonnen kaartje of briefje slijt snel in je portemonnee.

Vanwege de Antistollingspas vind ik de Trombosestichting al een goed doel en daar komt het onderzoek dan nog bij. Wat mij aanspreekt is onderzoek naar nieuwe medicijnen, zodat de behandeling niet meer zo vervelend is. Mijn man heeft een trombosebeen gehad, dus we weten wel een beetje wat het is. Hij viel met de racefiets en brak zijn sleutelbeen. Weken na de operatie kreeg hij een trombosebeen. Hij heeft nu nergens meer last van, maar het was toen echt wel lastig. Hij moest steeds naar de trombose-dienst en je hebt die onzekerheid over je waardes. Door onderzoek is dat nu gemakkelijker.

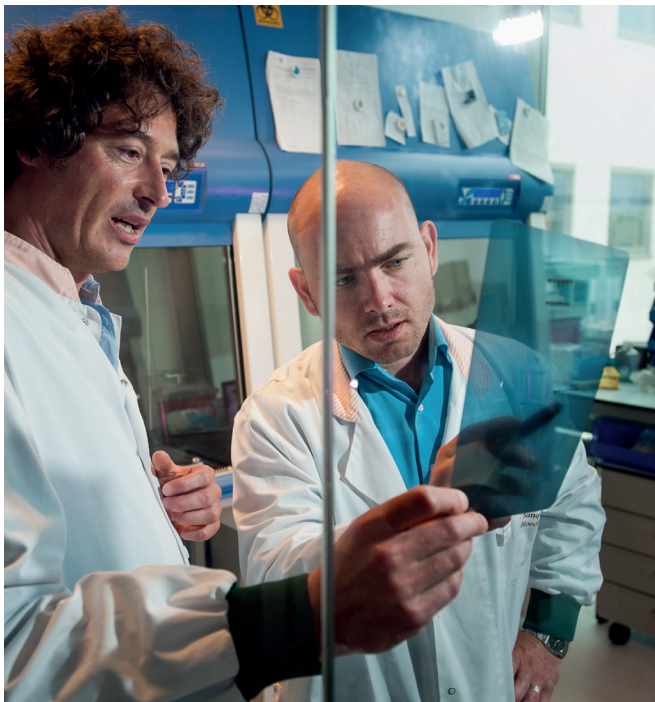
Mijn man is na de trombose weer helemaal genezen. De arts heeft wel gezegd: ‘Als je weer zo hard valt, moet je antistolling krijgen.’ Of hij nu rustig aan doet op de racefiets? Nee, haha. Hij is 70, maar hij sport volop. We laten ons er niet door weerhouden.”

Waarom bent u donateur?

Wij bellen voor elke nieuwsbrief met een donateur. Wilt u vertellen waarom u ons steunt? Raakt het u persoonlijk? Of is er misschien een bepaald type onderzoek dat u na aan het hart ligt? Mail ons en wellicht staat u volgende keer in de nieuwsbrief.

Interesse? Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp ‘Bellen donateur’.

Bijna € 850.000 voor vier onderzoeken



PROJECT
Hoe repareert een bloedvat zichzelf?



PROJECTLEIDERS
Dr. Ruben Bierings & dr. Coert Margadant, Sanquin Research



SUBSIDIE
€247.000

“Na schade aan de vaatwand kunnen bloedvaten zichzelf repareren. Ze zorgen dat er lange kabels van het eiwit Von Willebrand Factor (VWF) in de bloedbaan komen. Die kabels vormen een plakkerig netwerk, waaraan bloedplaatjes samenkleven tot een bloedplaatjesprop. Op deze manier beschermt de vaatwand zichzelf tegen overmatig bloedverlies. Dit proces is dus cruciaal bij bloedstolling.

Hoe vormt een bloedvat die kabels en hoe worden zij aan de vaatwand verankerd? In dit project bestuderen we hoe de vaatwand deze processen stuurt. Dit kan ons helpen om het ontstaan van trombose beter te begrijpen. De kans is dan ook groter dat we nieuwe invalshoeken vinden voor ‘antitrombotische strategieën’, ofwel het voorkomen van trombose.”



PROJECT
Betere kankerscreening bij trombose?



PROJECTLEIDER
Prof. dr. Harry Büller
AMC

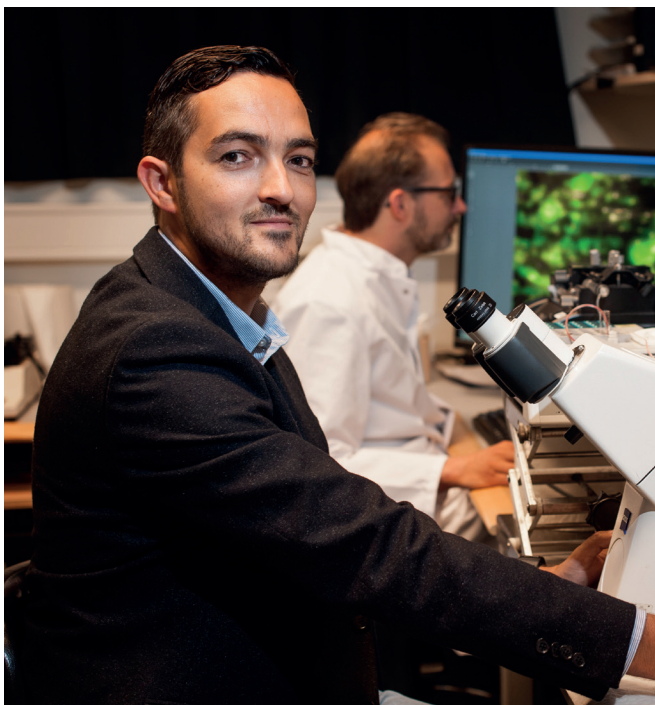


SUBSIDIE
€187.743

“Bij trombose of longembolie is er in ongeveer 50% van de gevallen sprake van een bekende risicofactor, zoals een recente operatie, het gebruik van de anti-conceptiepil of een ziekte als kanker. Bij de andere helft is er geen duidelijk aanwijsbare oorzaak. Bij 1 op de 20 patiënten bij wie er geen duidelijke risicofactoren zijn, blijkt later dat de trombose werd veroorzaakt door een nog niet ontdekte kanker.

De huidige screening naar de eventuele aanwezigheid van kanker is niet optimaal, omdat deze ongeveer de helft van de kankers mist. Het PLATO-VTE onderzoek wil de screening op kanker verbeteren, en evalueert de nieuwe bloedtest ‘bloedplaatjes mRNA profilering’. Deze bloedtest kijkt naar het spoor dat kankercellen achterlaten in bloedplaatjes. Is de bloedtest in staat de screening te verbeteren? Als de screening werkt, kan eenvoudig worden onderzocht of iemand kanker heeft bij een trombose.”

Naast de onderzoeken die we al steunen, konden in 2017 vier nieuwe onderzoeken starten. Bijzonder: dankzij nieuwe technologie kunnen onderzoekers bloedvaten en het proces van stolling in het lab nabootsen. Dat gaat veel nieuwe inzichten opleveren. Hieronder vertellen de onderzoekers waar zij - dankzij u - mee bezig zijn.



PROJECT
Een behandeling met minder risico?



PROJECTLEIDER
Dr. Coen Maas
UMC Utrecht



SUBSIDIE
€248.869

“Bij de huidige behandeling van trombose krijgen patiënten vaak een hoger risico op bloedingen. Wij onderzoeken het eiwit Factor XII dat mogelijk de sleutel is naar een veiligere behandeling. Dit eiwit heeft namelijk wél invloed op abnormale stolling (trombose), maar niet op normale stolling.

Met dit onderzoek kijken we hoe en wanneer Factor XII nu precies bijdraagt aan de vorming van verstoppende bloedstolsels. Hiervoor gebruiken wij een experimenteel systeem dat de bloedbaan nabootst. Door bloed over een kunstmatig wondgebied te laten stromen kunnen we het klonteren van cellen en eiwitten met microscopie in kaart brengen. Hiernaast maken wij met behulp van DNA-technologie kunstmatige varianten van Factor XII om dit eiwit beter te begrijpen.”



PROJECT
Lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen herstellen



PROJECTLEIDER
Prof. dr. Sven van Ijendoorn
UMC Groningen



SUBSIDIE
€161.117

“Meer dan 10.000 mensen in Nederland hebben erfelijke trombofilie; door een fout in hun DNA is hun lever niet in staat de juiste antistollingsstoffen aan te maken. Deze mensen hebben een verhoogd risico op trombose, vaak al op jonge leeftijd met alle ernstige gevolgen van dien. De enige behandeling is het slikken van bloedverdunners.

Wij werken aan een nieuwe behandeling, waarbij de lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen zou kunnen worden hersteld. Daarvoor hebben we cellen nodig van de lever van patiënten. In het laboratorium kweken we lichaamscellen uit urine en maken daar levercellen van. Zo kunnen we een stukje mini-leverweefsel van een patiënt laten groeien. Als we dat blootstellen aan de nieuwe geneesmiddelen, kunnen we zien hoe het weefsel er op reageert. Als de reactie positief is, kunnen we het geneesmiddel aan die patiënt geven.”

Mode-ontwerper Bas Kusters ontwerpt must-have Steunkous

Bas Kusters ontwerpt dit jaar de Steunkous. Dit zijn geen medische kousen, maar hippe, vrolijke sokken waarmee je de Trombosestichting steunt. Dit jaar dus met een bijzondere print van Kusters, die in april jl. de grootste Nederlandse mode-prijs won.

Bas Kusters is één van de belangrijkste ontwerpers van Nederland. Hij won dit jaar de meest prestigieuze prijs in modeland: het Cultuurfonds Mode Stipendium. Voor de Trombosestichting ontwerpt hij dit jaar de Steunkous.

In 2017 heeft de Trombosestichting de Steunkous voor het eerst geïntroduceerd om meer aandacht voor trombose te vragen. De opbrengst gaat naar de Trombosestichting. Directeur Stans van Egmond: "Ik ben erg blij dat Bas de Steunkous dit jaar gaat ontwerpen. Dit zal niet alleen een mooi en origineel resultaat opleveren, maar het zal ons ook helpen om trombose extra voor het voetlicht te brengen."

Vele gezichten van trombose

Met zijn werk treedt Kusters buiten de gebaande paden en stelt maatschappelijke en sociale kwesties aan de kaak. Naast zijn modecollecties is Kusters' werk veel vertegenwoordigd in tentoonstellingen en staat hij bekend om zijn vele samenwerkingsverbanden met bekende bedrijven, zoals Wehkamp en Zeeman.

Met zijn Steunkous wil hij aandacht vragen voor de vele gezichten van trombose. Kusters: "Trombose

heeft vele gezichten, en het heersende beeld over trombose is te eenkennig. Het is iets wat meer mensen raakt dan we denken, bewustzijn is dus zeer belangrijk. Ik probeer altijd met humor serieuze zaken te duiden, daarom zet ik mij met alle liefde in voor de Steunkous. Ik hoop dat we er een mooie vooruitgang mee zullen boeken."

Ook zo benieuwd naar het ontwerp?

Abonneer u op de digitale nieuwsbrief en koop dit collector's item vanaf 13 oktober als eerste: www.trombosestichting.nl/nieuwsbrief



Plantronics Team Trophy: € 19.975 tegen trombose

Vijf callcenters zetten al hun overtuigingskracht in voor het goede doel. De opbrengst? Bijna € 20.000 voor de Trombosestichting.

De Plantronics Team Trophy is een prijs voor callcenters. Deelnemende callcenters zetten zich belangeloos in voor het goede doel en laten hiermee hun maatschappelijke betrokkenheid zien. Het goede doel was dit keer de Trombosestichting. De vijf deelnemende callcenters – Ad Hoc, Cendris Customer Contact, KlikQ, KANS! en Sitel - belden maar liefst € 19.975 bij elkaar.

Op 19 april overhandigden de callcenters de cheque aan directeur Stans van Egmond tijdens een feestelijke gala-avond in het Prinses Beatrix Theater in Utrecht. Van Egmond: "Ik wil de callcenters heel erg bedanken voor hun fantastische inzet. Wij zullen dit mooie bedrag besteden aan trombose-onderzoek."



Trombosenieuws in uw mailbox

Lees maandelijks nieuws, ervaringen van patiënten en updates over onderzoek in onze digitale nieuwsbrief. Meld u aan via www.trombosestichting.nl/nieuwsbrief