

3 Ex-politica Lousewies van der Laan over haar trombose

4 Armtrombose treft jonge sportieve mannen

6 'Op skivakantie werd mijn hand paars'

8 Ontwerpwedstrijd: sokken voor de Trombosestimichting



Prof. dr. Gert Jan de Borst

Armtrombose

In 2019 bestaan we 45 jaar.

We vieren pas écht feest als de Trombosestichting niet meer nodig is, maar natuurlijk laten we dit jubileum niet zomaar voorbij gaan. In bijna een halve eeuw konden we dankzij mensen zoals u heel veel wetenschappelijk onderzoek ondersteunen. Onderzoek dat moet zorgen voor een snellere, betere diagnose en veiligere behandeling met meer kwaliteit van leven voor patiënten.

Een van de grootste wapenfeiten in het tromboseonderzoek van de afgelopen decennia: trombose zorgt veel minder vaak voor een miskraam of schade bij de geboorte. Ex-politica Lousewies van der Laan vertelt hoe dankbaar ze is dat zij met haar hoge trombose-risico twee gezonde kinderen kon krijgen.

Een ontwikkeling die wij de komende decennia volop rugwind willen geven, is het zoeken naar een betere behandeling van trombose. Antistolling is nu vaak nodig, maar zorgt ook voor bijwerkingen en 'gedoe' voor patienten.

U leest in deze editie over de ontwikkelingen op dit vlak bij arm-tromboses. Deze vorm treft vooral jonge, supersportieve mannen. Het is bijzonder om te lezen hoe Oscar

van den Biggelaar (28) dankzij een operatie zijn leven snel weer kon oppakken.

Wij zijn heel blij met uw steun. We denken juist in zo'n jubileumjaar ook aan alle mensen die er niet meer zijn, maar die tijdens hun leven of zelfs daarna met een nalatenschap ons werk hebben gesteund. Wij zijn heel dankbaar dat we al zo lang zoveel kunnen doen, zonder steun van de overheid. Dat kan alleen door onze donateurs. Heel erg bedankt!



Stans van Egmond,
directeur Trombosestichting

PS Natuurlijk gaan we dit jaar op verschillende manieren stilstaan bij het jubileum. Daarover leest u meer in de volgende edities van de nieuwsbrief.

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

iBiZZ

Fotografie

Arno Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

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



Gesprek in de
LAURA-fauteuil

“Mijn armtrombose was een cadeautje”

Ex-politica Louisewies van der Laan vliegt de wereld over, mét steunkousen en een stoel bij het gangpad, want ze heeft een hoog tromboserisico: “Ik ben zo blij dat ik dit weet.”

Van der Laan had in 1997 een drukke, dynamische baan bij de Europese Commissie (EC) in België. Ineens was er die last van haar arm: “Ik kon me na een tijdje nauwelijks meer aankleden. De fysio en huisarts kwamen er niet uit. Als je jong bent, denken ze niet aan trombose. Ik lette zelf ook niet op de signalen, want ik kende ze niet.”

“Bij de EC kreeg je jaarlijks een uitgebreide medische keuring. Dat was net in die periode. Ik kreeg een telefoontje: ‘We hebben rare bloedresultaten gekregen. Heeft u ergens een infectie of een open wond?’ Ik zei: ‘Nee, maar ik kan mijn arm niet goed bewegen.’ De arts zei dat ik onmiddellijk naar het ziekenhuis moest gaan: ‘U heeft waarschijnlijk een trombose’. Ik sribbelde zelfs nog even tegen, want ik was aan het werk.”

“Ik had een armtrombose. Ik bleek ook factor V Leiden te hebben, een erfelijke aandoening met een verhoogd tromboserisico. Een paar weken later vertelde ik een Amerikaanse vriendin over deze diagnose. Ze zei: ‘Oh, dan moet ik je waarschuwen.’ Zij heeft het ook, maar ontdekte dit te laat. Tijdens de zwangerschap van haar oudste voelde ze dat er iets niet goed ging. Ook bij haar dacht niemand aan trombose. Later bleek dat ze een embolie bij de baarmoeder had, waardoor haar zoon een hersenbeschadiging heeft opgelopen.”

“Wat mijn vriendin is overkomen, is te voorkomen. Als je zwanger bent met een hoog tromboserisico, dan moet je aan de bloedverdunners. Ik ben zo blij dat mijn vriendin me heeft gewaarschuwd. Tijdens mijn zwangerschappen en in de weken daarna kreeg ik bloedverdunners. Alles ging goed. Ik zie mijn armtrombose dus echt als een cadeautje, want nu heb ik twee gezonde kinderen. Dat is het mooiste wat je kan hebben.”

“Wat als ik niet bij de Europese Commissie had gewerkt, met die verplichte keuring? Wat als ik met die arm was doorgelopen? Een longembolie of erger, ik moet er niet aan denken. En wat als ik niet in België had gewoond? In Nederland is zo’n erfelijkheidstest niet standaard. En wat als die Amerikaanse vriendin me niet had gewaarschuwd voor mijn zwangerschappen? Ik heb echt geluk op geluk gehad.”



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 (onderwerp ‘Laura Fauteuil’).

Armtrombose: jonge, sportieve patiënten

De gemiddelde patiënt met armtrombose is een sportieve, sterke man van rond de 30. Denk aan een topsporter, schilder of stukadoor. Veel boven je macht werken, zoals plafonds schilderen, vergroot het risico. Het zijn vaak mensen in de kracht van hun leven. Prof. dr. De Borst is juist ook daarom gedreven op zoek naar de beste behandeling.

Mensen met een armtrombose komen meestal eerst bij de internist. De standaardbehandeling is poliklinisch met tabletten (antistollingsmiddelen), waarna je naar huis gaat met het advies nog 6 maanden antistolling te blijven nemen. Bij een armtrombose is die behandeling mogelijk niet altijd de beste.

Operatie

Vaatchirurg De Borst: "Sinds een jaar of tien zijn er nieuwe, chirurgische behandelingen bij armtromboses. Bijvoorbeeld een katheter die een stolsel eigenlijk opzuigt. Ook kun je lokaal een oplosmiddel aanbrenge. Daarnaast is de ader soms beklemd. Als je bijvoorbeeld je arm omhoog doet, ontstaat een soort piramide van het sleutelbeen, de ribbenboog en de vaat-/zenuwbundel. Je ziet dan soms in een bepaalde houding een obstructie, zoals een stuk bot. Dat kan zorgen voor een afsluiting en schade. Met een operatie neem je dan de oorzaak van de trombose definitief weg. Duidelijkheid en tijd zijn daarbij dé succesfactoren." Ofwel: hoe duidelijker de oorzaak van de trombose te zien is en hoe sneller je die obstructie van het vat weghaalt, hoe groter de kans op herstel met weinig restklachten.

Tijd en duidelijkheid

Die factor tijd is nu vaak nog een probleem. Omdat patiënten verder jong en fit zijn, denken artsen niet altijd direct aan armtrombose. En als de diagnose wel is gesteld, begint vaak standaard het traject met antistolling. Pas bij een tweede trombose komt dan de optie chirurgie op tafel. De spreekkamer van De Borst is dan het eindstation na een lange zoektocht.

De Borst: "Ik hoor vaak trieste verhalen. Het gaat vaak om mannen uit de bouw of topsporters. Als ze bij mij komen, tobben ze soms al twee, drie jaar met hun arm. Ze kunnen soms al niet meer werken of sporten en zijn al bij de orthopeed, fysiotherapeut en revalidatiearts geweest. Een tijdje terug behandelde ik een timmerman. Hij had na de ingreep minder klachten, maar kon toch zijn oude vak niet meer uitoefenen. Hij kreeg gelukkig een kantoorbaan bij hetzelfde bouwbedrijf."

Puzzel

De Borst benadrukt het een paar keer: je kunt chronische klachten niet altijd voorkomen en het is niet zo dat andere artsen hebben liggen slapen: "Een trombosearm behandelen is echt een puzzel. Bij chronische klachten lost een operatie meestal niet alles op. Je verkleint dan wel het risico op een nieuwe trombose, maar de schade aan de aderen kun je niet altijd herstellen. Grofweg één op de drie patiënten knapt echt op. De anderen merken geen effect of krijgen zelfs nieuwe ongemakken, zoals last van een litteken. Ook is er natuurlijk een klein risico op nabloedingen. Daar moet je duidelijk over zijn."

Betere diagnostiek

Het beste is dus om chronische klachten te voorkomen: "Ik ben blij dat we steeds meer samenwerken met internisten. De richtlijnen zijn nu vaak tegenstrijdig. Kom je bij de internist, dan krijg je bloedverdunners. Kom je bij de vaatchirurg, dan krijg je eerder een operatie. Als chirurg vind ik het natuurlijk prima als antistolling voor een patiënt de beste en enige oplossing is, maar nu kunnen we soms niet goed genoeg onderbouwen waarom we als behandelaars bij de ene patiënt het ene of bij de andere patiënt het andere doen."

De Borst pleit voor een gezamenlijke aanpak: "Internisten en vaatchirurgen zouden bij de eerste trombose al zo snel mogelijk samen moeten kijken en bespreken wat het beste beleid is. We staan nu klaar om een grote landelijke studie uit te voeren waarin we kijken wat het effect is van die aanpak. Deze Nederlandse studie zou uniek zijn in de wereld. We vergelijken daarin de behandeling met antistolling met de chirurgische behandeling bij patiënten. We willen bijvoorbeeld ook kijken wat het oplevert als je direct MRI-techniek gebruikt in plaats van de standaard echo. Met MRI kun je veel beter de oorzaak van een trombose opsporen. Je moet dan ook kijken wat je ziet met de armen omhoog. Zijn er dan inderdaad obstructies, zoals spierweefsel of bot dat in de weg zit?"



Hoe herken je een armtrombose?

Soms krijgt iemand een armtrombose zonder duidelijke symptomen, maar vaak ook wel. Het bloed kan door een bloedpropje niet wegstromen uit de arm en dit kan leiden tot:

- Een pijnlijk, opgezette arm
- Strakke huid
- Rode of blauwachtige verkleuring van de arm of hand
- witte of koude huid

Prof. dr. Gert Jan de Borst

Prof. dr. Gert Jan de Borst is vaatchirurg, onderzoeker en opleider bij het UMC Utrecht. Hij is onder andere gespecialiseerd in de behandeling van armtrombose.

Minder medicijnen

Door sneller te zien of er een duidelijke oorzaak is, kun je ook sneller afwegen of een chirurgische ingreep beter zou kunnen zijn dan antistolling: “Bloedverdunners hebben risico’s, dus die wil je niet zomaar voorschrijven, zeker niet bij jonge mensen. Laatst kwam er een jongen van 18 binnen, die nog niet lang geleden een armtrombose had gehad. We konden direct een ingreep doen die de obstructie wegnam. Hij hoeft maar heel even bloedverdunners te gebruiken en waarschijnlijk de rest van zijn leven niet meer.”

Er zijn al wel studies gedaan naar het verschil tussen een behandeling met bloedverdunners of een operatie. Na 6 maanden bloedverdunners, krijgt volgens die studies zo’n 25% weer klachten.

Een deel krijgt weer een trombose, een deel krijgt het post-trombotisch syndroom. Dit betekent dat je blijvend last van je arm houdt, door schade aan de aderen.

Na een chirurgische ingreep zouden maar 4 tot 10% van de patiënten weer klachten krijgen. De Borst: “Die eerste studies zijn helaas niet van de beste kwaliteit. Ze keken vooral terug. Het is beter om patiënten vanaf nu in een onderzoek mee te nemen en te blijven volgen. Patiënten zoals de 18-jarige jongen waar ik heb net over had, moeten we vanzelfsprekend blijven volgen. Blijft het inderdaad zo goed met hem gaan? Daar ben ik echt benieuwd naar.”

Wat is uw ervaring?

Heeft u een armtrombose gehad? Heeft u bijvoorbeeld de afweging moeten maken tussen wel of geen operatie? Prof. dr. De Borst en de Trombosestichting zijn benieuwd naar uw ervaringen. De Borst: “Als onderzoeker denk ik na over zaken als vaten en doorstroom. Een patiënt denkt misschien helemaal niet aan die ene ader, maar aan de vraag: hoe kan ik straks weer sporten?”

Wat voor patiënten belangrijk is, dát is waar wij ons in ons onderzoek ook op moeten richten. Daarom is input altijd welkom.” [Stuur uw reactie naar tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl) o.v.v. **armtrombose**.

A black and white portrait of Oscar van den Biggelaar, a man with curly hair, smiling. He is wearing a dark suit jacket over a light-colored shirt.

“Ik heb nergens
meer last van”

Een rib missen door trombose

De arts van
Oscar, Joep
Teijink:

“Inmiddels hebben we meer dan 32 patiënten zo behandeld als Oscar, zonder ernstige complicaties. Zij hoeven daarna maar 6 weken antistolling te gebruiken.”

Oscar van den Biggelaar (28) kreeg een arm-trombose en moet sindsdien een rib missen. Dat klinkt volgens hem enger dan het is.

Van den Biggelaar: “Ik had al een tijd last van mijn arm. Ik zat middenin een verbouwing. Veel schuren en schilderen. Aan het eind van de dag voelde het alsof er een dik elastiek om mijn arm zat. Na een hockeytraining maakte ik me zo’n zorgen dat ik naar de spoedeisende hulp wilde. Ik ben zelfs naar een andere stad gereden, omdat ik in Eindhoven niet snel terecht kon.”

Ze dachten in het ziekenhuis aan een ontstoken spier ‘ofzo’. Hij weet het niet precies meer. Hoe dan ook, toen hij zich als sportieve, 25-jarige man meldde met een pijnlijke arm gingen er bij de arts geen alarmbellen rinkelen. Hij stond snel weer buiten en vertrok gewoon op wintersport: “Tijdens het skiën bleef ik last houden. Mijn hand werd paars. Zodra ik terug was, ging ik naar het Catharinaziekenhuis. Daar zagen ze het direct: armtrombose. Ik kreeg bloedverdunners en een katheter. Ineens lag ik op de medium-care.”

“De vaatchirurg, Joep Teijink, kwam langs en vertelde dat hij mijn eerste rib wilde verwijderen.”

Die rib heeft niet echt een functie, dus je kunt hem missen. En het bloedvat zou dan meer ruimte krijgen. Dat voorkomt een nieuwe trombose. Hij legde alles heel duidelijk uit en dat gaf veel vertrouwen. We hebben eerst wel een second opinion gevraagd bij een bevriende specialist. Die zei ook dat we in goede handen waren.”

“Een rib verwijderen klinkt eng, maar ik dacht al snel: waarom niet? Ik was niet echt zenuwachtig. Geef me een spuitje en ik voel er niets van, haha. Het herstel was wel vervelend. Het is een grote ingreep, dus het duurde even voor de borstspieren weer hersteld waren. En ik moest nog wel een tijdje bloedverdunners slikken en naar de trombosedienst voor controle. Gelukkig was ik net bezig met afstuderen, dus ik had een flexibele agenda, maar het lijkt me echt lastig als je daar lang aan vastzit.”

“Je gaat het ziekenhuis in, je komt eruit en je rib is weg. Ik heb me toen helemaal niet zo gerealiseerd dat een armtrombose zoiets ernstigs was. Dat ik door het oog van de naald ben gekropen, besefte ik denk ik pas na een half jaar. Nu denk ik er niet veel meer aan, want ik heb ook nergens last van. Als ik nog het gevoel had dat het terug zou kunnen komen, zou ik er vast vaker bij stilstaan.”

Nalaten aan een goed doel: hoe werkt dat?

Wist u dat ruim 10% van het geld dat wij krijgen uit nalatenschappen komt? Wij zijn enorm dankbaar dat steeds meer mensen ons opnemen in hun testament. Hoe werkt dit nalaten precies? Notarieel-jurist Mariëlle Lindeboom legt het uit.

Een goed doel als erfgenaam

Er zijn twee manieren om een goed doel op te nemen in uw testament, met een legaat of een erfdeel. Lindeboom: "Bij een erfdeel wordt het goede doel je erfgenaam. Vaak hebben mensen verschillende erfgenamen. Elke erfgenaam krijgt een aandeel in het totale bezit, dus alles van bankrekeningen, het huis en de auto tot de meubels."

Een legaat: een vast bedrag nalaten

De tweede optie is een legaat: "Een legaat betekent dat iemand een vast omlind iets erft. Bij goede doelen is het meestal een vast bedrag, maar een legaat kan ook een schilderij of huis zijn."

Wat is beter?

De keuze tussen een legaat of erfdeel is heel persoonlijk: "Een belangrijk verschil: bij een erfdeel heb je inspraak in wat er met de erfenis gebeurt. Als iemand de erfenis verdeelt over verschillende goede doelen en de kinderen, dan beslis je samen over de verkoop van een huis."

Natuurlijk kun je ook hierover in het testament al een en ander vastleggen, bijvoorbeeld door een executeur te benoemen. Bij een legaat wacht je gewoon rustig af tot je jouw bedrag krijgt. Een nadeel daarbij kan zijn dat je bezit na het opmaken van het testament nog sterk in waarde daalt of stijgt, waardoor het vaste bedrag uit verhouding raakt."

Hoe is het voor de nabestaanden?

De Trombosestichting krijgt ook nalatenschappen van mensen met kinderen. Lindeboom: "Hoe nabestaanden reageren, is heel verschillend. Als kinderen weten dat hun moeder bijvoorbeeld altijd al hart had voor de Trombosestichting, dan vinden ze het vaak logisch en een mooi idee. Natuurlijk heb je ook nabestaanden die er niet zo positief over denken. Zeker bij een erfdeel voor het goede doel kan het helpen om dit ook met de kinderen te bespreken."

Wat doet de Trombosestichting met een nalatenschap?

De Trombosestichting hoeft geen belasting af te dragen over nalatenschappen, dus we kunnen deze volledig gebruiken voor ons werk om tromboseleed te voorkomen. Denk aan wetenschappelijk onderzoek naar een snellere diagnose en betere behandeling.



Mr. Mariëlle Lindeboom

Mr. Mariëlle Lindeboom, notarieel-jurist. Ze schreef met mr. Klazien van Zwieten het boek 'Het Nederlandse erfrecht - Wat kan ik bij testament regelen?' (€ 21,54 SDU Uitgevers):

"We merkten dat veel Nederlanders echt behoefte hebben aan informatie in begrijpelijk Nederlands."

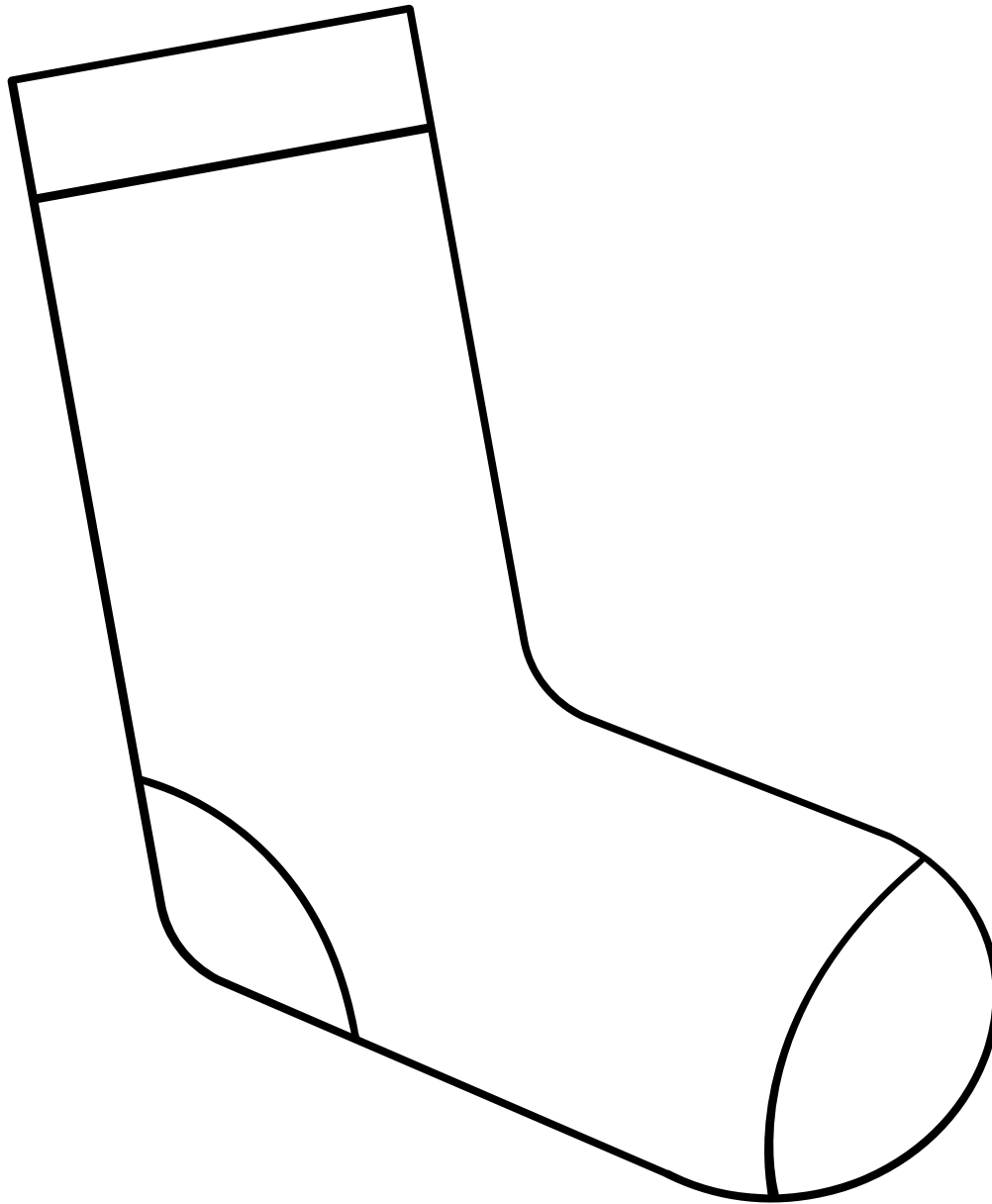
Denkt u na over uw erfenis?

Wij praten graag met u over de mogelijkheden om de Trombosestichting op te nemen in uw testament. **Neem contact op met Manon Meijer: m.meijer@trombosestichting.nl of 071 - 561 77 17.**

Natuurlijk kunt u ook direct afspreken met een notaris voor een oriënterend gesprek. Lindeboom: "Je hoeft echt niet te wachten tot je precies weet wat je wil. Het is juist fijn om al wat eerder te sparren."

Ontwerpwedstrijd

Stap in de voetsporen van topontwerper Bas Kusters. Hij ontwierp in 2018 'onze' sok voor Wereld Trombosedag. We willen met grote stappen naar een wereld zonder tromboseleed. Met de jaarlijkse sokkenactie kunnen mensen ons zichtbaar (en tastbaar, want de opbrengst gaat naar onderzoek) steunen. Maakt u hét ontwerp voor 2019?



Voorwaarden Door het meedoen aan deze wedstrijd doet u afstand van uw rechten op het ontwerp. De Trombosestichting mag alle ontwerpen gebruiken voor gebruik in communicatiemiddelen en producten zoals de sok. U geeft toestemming om het ontwerp op de site te tonen, met vermelding van uw naam.

Tips

- 01 Maak een ontwerp dat past bij het doel. Bas Kusters liet zich bijvoorbeeld inspireren door bloedvaten
- 02 Gebruik maximaal 5 kleuren
- 03 Maak het ontwerp niet te gedetailleerd, omdat dit lastig te produceren is

Hoe werkt het?

Een jury selecteert de 10 beste inzendingen. Op de website kan daarna iedereen stemmen. Het winnende ontwerp lanceren we 13 oktober 2019. U kunt de pagina per post opsturen, maar per e-mail kan natuurlijk ook. We vinden het leuk om uw verhaal bij het ontwerp te lezen (max. 200 woorden). De ontwerpen moeten uiterlijk 26 april a.s. bij ons binnen zijn. Adres: Postbus 100, 2500 AC Voorschoten of e-mail: tsn@trombosestichting.nl