

45 JAAR

TROMBOSESTICHTING

JULI 2019

NEDERLAND

3 "Klaas was een verbinder"

4 Donateurs over hun toekomstdroom

6 Onderzoekers: zonder uw bijdrage
geen doorbraken

8 Ontwerp uit het hart wint:
dit is dé sok

45

Trombosestichting 45 jaar!

Jubileumnummer vol
ervaringsverhalen en
een blik in de toekomst

We bestaan 45 jaar!

Sinds 1974 konden we - dankzij onze donateurs - met ruim 13 miljoen euro 127 onderzoeken financieren. Direct en indirect hebben we bijgedragen aan grote doorbraken. Het is prachtig hoeveel er sinds de jaren '70 is veranderd. Van een betere opsporing en preventie van trombose tot meer gemak voor patiënten dankzij de nieuwe generatie antistollingsmiddelen (DOAC's).

In deze editie leest u wat de Trombostichting betekent voor vier onderzoekers die nu in het lab of ziekenhuis aan de slag zijn, dankzij uw steun. Zij zijn hard op zoek naar antwoorden op vragen als: Wat gaat er nu precies mis in het bloed bij trombose? Hoe kunnen we onnodige behandeling met antistolling voorkomen? Of: Hoe kun je in de toekomst een hoog tromboserisico beter opsporen?

Daarnaast vroegen we 4 donateurs waarom zij ons geld geven én wat hun droom voor de toekomst is. Zelf kijk ik in dit feestjaar natuurlijk ook naar wat we de komende 45 jaar nog kunnen doen. Mijn droom? Dat we een grote bijdrage gaan leveren aan het ontwikkelen van een revalidatietraject voor mensen die longembolie hebben doorgemaakt. Nu word je na een embolie naar huis gestuurd. Na een paar weken vallen mensen dan toch vaak uit, ook van werk, omdat ze allerlei klachten houden. Ze blijven kortademig of ontwikkelen

angstklachten. Ze zijn door het oog van de naald gegaan en dan is goede nazorg echt essentieel.

Na een hartinfarct werd je vroeger ook snel naar huis gestuurd: 'Fijn dat je nog leeft'. Dat bleek ook niet goed te zijn en nu krijg je na een infarct een revalidatietraject. Je bouwt je leven weer op met een diëtist, sportbegeleiding en soms een psycholoog. Je krijgt een steuntje in de rug bij belangrijke leefstijlaanpassingen, zoals meer bewegen of stoppen met roken. Zo'n traject is er nog niet na een longembolie. Een goede longrevalidatie kan echt een positief effect hebben. Je klachten gaan helaas niet altijd weg, maar je leert er beter mee omgaan. Ik gun patiënten echt een betere kwaliteit van leven, dus daar zet ik me de komende tijd voor in. Bedankt dat u dit werk mogelijk maakt!

Stans van Egmond,
directeur Trombostichting



PS Normaliter leest u in de zomer-editie alles over onze jaarcijfers. Vanwege het jubileum zetten we dit keer donateurs en onderzoekers centraal. Nieuwsgierig naar hoe we het financieel deden in 2018? Kijk op www.trombostichting.nl/over-ons/jaarverslagen/jaarverslag-2018/

Colofon

Trombostichting Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

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

Redactie-advies

dr. Victor Gerdes

Design & layout

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 Trombostichting Nederland en andere auteursrechthebbers.

In memoriam Wat Klaas Molenaar ons naliet...

Klaas Molenaar overleed in 2017. Hij zette zich als ambassadeur vol energie in voor de Trombosestichting. Ook wilde hij ons na zijn overlijden blijven steunen. We zijn hem daar zeer dankbaar voor en eren hem graag aan de hand van de mooie herinneringen van zijn vriendin Leny Wissink-Sijnen.

Leny Wissink-Sijnen (76) ontmoette Klaas Molenaar, haar tweede grote liefde, pas op haar 71ste: "Ik wist dat ik een lot uit de loterij had. Het voelde meteen vertrouwd. Hij riep vaak spontaan een positieve reactie op. Hij kende door zijn werk (directielid bij Centraal Beheer, red) veel mensen. Dan kwam je bij een verjaardag en zei iemand weer: 'Hé Klaas, jij hier?'"

"Klaas was verbindend, dat hoor ik ook van de mensen die met hem werkten. Hij wilde graag iets terugdoen en zette zich graag in voor het goede doel, bijvoorbeeld als ambassadeur van de Trombosestichting. Hij had zelf twee keer een trombose gehad en hij vertelde enthousiast over dit vrijwilligerswerk."

Ruim 1,5 jaar na de ontmoeting van Leny en Klaas, sloeg het noodlot toe: "Klaas was sterk en sportief. Hij liep halve marathons, langliefte en fietste. Hij had ook nergens last van, maar ik had wel een paar keer gezegd: je ziet wat geel. Hij ging uiteindelijk naar de dokter toen hij zich zorgen maakte over zijn urine en ontlasting. Helaas was de uitslag helemaal niet goed."

"Klaas was verbindend en wilde heel graag iets terugdoen..."

Klaas had ongeneeslijke alvleesklierkanker. "Zijn eerste reactie was: 'Leny, jij moet nu vertrekken. Wij nemen afscheid, want jij hebt dit allemaal al eens meegemaakt.' Ik werd namelijk al weduwe op mijn vijftigste. Mijn man werd ziek toen ik veertig was. De kinderen waren 1,5 en 5. Als ik eraan denk, voel ik de tranen nog. Ik zag mijn stralende toekomst in duigen vallen."

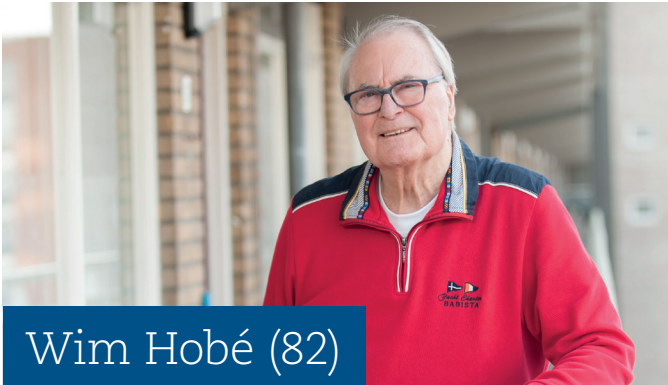
Klaas wilde haar nieuw verdriet besparen, maar ze peinsde er niet over te vertrekken. "Ik zei: 'Nee, ik laat je niet in de steek.' Hij schreef me ooit een gedicht met daarin for better or worse. Dat gold voor mij nu ook. We hadden het fijn samen en ik wist meteen dat ik gewoon zou blijven." Klaas stierf 1,5 jaar later. "Het is heel intensief als je naast een patiënt staat, want je bent medepatiënt. Er is dan verder nergens ruimte voor. Pas later denk je: dit is niet eerlijk. Mijn kinderen zijn soms bezorgd over mij, maar ik zeg altijd: ik had mijn tijd met Klaas niet willen missen. Het was heel kort én heel goed."



"Ik wist dat hij zijn geld zou nalaten aan goede doelen. Ik had er alle begrip voor. Hij wilde mij ook wel wat geven, maar ik wilde het niet. Als ik een bedrag zou hebben gekregen, dan was een groot deel naar de belasting gegaan. Dat wilden we allebei niet. Nu is het allemaal naar de Trombosestichting en de Stichting Pancreas Cancer gegaan. Twee zaken waar hij zelf mee geconfronteerd werd. Dit past bij hem, want waar hij voor stond, daar ging hij voor. Dat vond ik een prachtige beslissing."

Bevlogen donateurs: u maakt het verschil

Vier donateurs vertellen hun vaak heel persoonlijke redenen om ons werk te steunen. Ook vragen we wat hun droom is op het gebied van trombose.



Wim Hobé (82)

Wim Hobé (82) is donateur én ambassadeur van de Trombosestichting. Hij kreeg in 2003 een trombosebeen en drie jaar geleden een dubbele longembolie. Hij moet levenslang antistolling slikken.

“Op vakantie kreeg ik destijds last van mijn been. Ik dacht aan een insectenbeet of zo. Met een dik, gezwollen been ben ik nog van Italië naar Zuid-Frankrijk gereden. Levensgevaarlijk, achteraf. Ook bij de longembolie ben ik eerst doorgelopen met mijn klachten. Ik was heel kortademig, maar de kinderen

zouden komen voor het kerstdiner. Ik wilde me niet laten kennen. Ik had geen engeltje op mijn schouder, maar een leger.”

Waarom bent u donateur én ambassadeur?

“Ik hou ervan iets te doen voor een ander. Ik heb in mijn leven 127 keer bloed gegeven en ik ben taalcoach. Ik zet me ook graag in voor de Trombosestichting en geef lezingen over trombose. Veel mensen weten er bijna niets over. Ik ken als geen ander de gevolgen van onwetendheid. Nu ik het allemaal wél weet, wil ik het graag delen.”

Uw droom...

“Mijn droom is dat de kwaliteit van leven voor mensen met trombose verbetert. Ik slik het type antistolling dat lang de standaard was: vitamine-K-remmers. Ik moet steeds mijn INR-waardes bijhouden en contact houden met de trombosedienst. Sinds kort zijn er nieuwe, handigere medicijnen: DOAC's. Die geven meer vrijheid. Ik zal het niet meemaken, maar ik gun het de volgende generatie dat het nog gemakkelijker wordt: een pilletje en that's it.”

Steun van lotgenoten

Yvonne Bosman (61) had een beentrombose en kreeg later longembolieën en een longinfarct.

“Bij mij hebben artsen te laat ingegrepen. Een stuk van mijn long is afgestorven. Omdat ik ook een griepvirus had, lag ik in isolatie. Ik was echt heel erg ziek. Tijdens die week in het ziekenhuis heb ik een ommekeer doorgemaakt. Het is een raar idee dat ik had kunnen overlijden. Ik geniet nu enerzijds meer en bewuster van het leven, maar het is ook gewoon echt anders. Zo moet ik altijd antistolling slikken en steunkousen dragen.”

Waarom bent u donateur?

“Onderzoek naar trombose is natuurlijk ontzettend belangrijk, maar ik vind het ook gewoon heel fijn dat er een organisatie is die achter ons staat. Dat voelt als een steun. Veel mensen weten er zo weinig over. Mensen zien niets aan mij, dus denken ze snel dat het gewoon goed gaat. Ik voel me gesteund als er post is van de Trombosestichting. Je leest over mensen die hetzelfde meemaken als ik.”



Yvonne Bosman (61)

Wat is uw droom?

“Voor mijzelf hoop ik dat er andere medicijnen komen, waardoor ik geen antistolling meer nodig heb. Voor andere mensen hoop ik dat de diagnose in de toekomst veel eerder gesteld wordt.”

Drie doden per dag

Arthur Bouvy is voorzitter van de Raad van Toezicht en donateur van de Trombosestichting. Wat hem drijft? De grote impact van de ziekte: "Het komt zoveel vaker voor dan ik ooit dacht. Elke dag krijgen 11 mensen een trombose. En elke dag overlijden drie mensen aan de gevolgen. Het is bijna doodsoorzaak nummer 1."

Waarom bent u ook donateur?

"Trombose is heel erg onderbelicht. Pas als je er persoonlijk bij betrokken raakt, ontdek je wat het betekent. En: hoeveel mensen het hebben. Een vriend van mij kreeg ineens een trombosebeen en ik zie bij hem ook weer de gevolgen. Je krijgt antistolling, maar dat is geen kwestie van: 'Fijn, een medicijn'. Er kleven risico's aan die behandeling. Het is ongelooflijk belangrijk dat er meer aandacht komt voor de ziekte, de behandeling en natuurlijk preventie, bijvoorbeeld door een gezonde leefstijl."

Wat is uw droom voor de komende 45 jaar?

"Een ogenschijnlijk simpel bloedpropje kan tientallen oorzaken hebben. Ik hoop echt dat onderzoekers de oorzaak steeds beter ontrafelen, zodat we veel meer tromboses kunnen voorkomen. En als iemand toch nog trombose krijgt, dan hoop ik dat een steeds specifiekere diagnose zorgt voor een steeds gerichtere behandeling."



Arthur Bouvy

"Trombose is heel erg onderbelicht. Pas als je er persoonlijk bij betrokken raakt, ontdek je wat het betekent."



Maaïke Beekman (36)

Maaïke Beekman (36) kreeg vlak na haar bevalling een trombose. Artsen zagen niet dat er meer aan de hand was dan een 'eenvoudige' beentrombose.

Maaïke liep uiteindelijk 20 weken rond met een tijdbom én hevige pijn. Ze bleek namelijk het MayTurner-Syndroom (bekkentrombose) en trombofilie te hebben: "Van been tot buik was het foute boel". Mede door de late diagnose leeft ze nu met chronische pijn en is haar been beschadigd. "Ik ben gelukkig heel positief en wil van elk moment genieten. Ik heb bovendien een geweldig gezin en lieve mensen om me heen. Dankzij

hen kan ik al mijn kracht gebruiken om zo normaal mogelijk door te leven. Als je dat niet doet, kun je volgens mij echt depressief worden."

Waarom bent u donateur?

"Ik vind het heel mooi dat er onderzoek wordt gedaan. Het is belangrijk dat veel meer mensen - ook artsen - meer kennis over alle vormen van trombose hebben. Wat mij is overkomen na mijn bevalling gun ik niemand, ik voelde mij in het ziekenhuis niet serieus genomen. Een pijnlijk dik blauw been kan meer zijn dan een 'eenvoudige' beentrombose."

Uw droom...

"Het aantal mensen met trombose móet echt verminderen. Het helpt als de diagnose maatwerk wordt. Kijk niet alleen naar de symptomen en de buitenkant, maar onderzoek de binnenkant: wat is er precies aan de hand in de aderen? En hoe zit het met erfelijke factoren? Zo kun je veel leed voorkomen. Door wat mij is overkomen na mijn bevalling, weten we nu dankzij een erfelijkheidsonderzoek dat mijn zus ook een verhoogd tromboserisico heeft. Zij kreeg gelukkig preventief bloedverdunners in de kraamtijd."

Lees het uitgebreide verhaal van Wim, Yvonne en Maaïke op www.trombosestichting.nl

45! Hoera voor de Trombose



De oorzaak aanpakken

Dr. Jeroen Eikenboom van het LUMC onderzoekt een eiwit dat duidelijk het risico op trombose verhoogt. Kun je dat stofje remmen?

“Zonder de onderzoekssubsidie van de Trombosesetiching zou ons onderzoek niet van de grond zijn gekomen. Het is echt essentieel om te kunnen doen wat wij doen.”

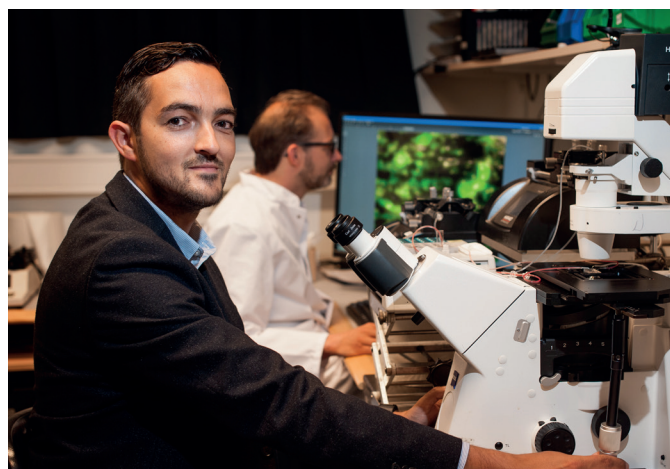
Wat onderzoekt u?

“Een bepaald bloedstollingseiwit, Von Willebrand-factor (VWF), heeft invloed op verschillende vormen van trombose. Mensen die te veel van dit eiwit in hun bloed hebben, hebben meer risico op trombose en krijgen vaker een hartinfarct, herseninfarct of trombosebeent. Mensen met een tekort krijgen juist minder vaak trombose dan gemiddeld. We kijken of je de aanmaak van VWF kunt remmen, zodat de hoeveelheid van dit eiwit in het bloed daalt.

Hoe werkt dit proces? En hoe zorg je dat het veilig gaat, dus zonder nieuwe risico's, zoals bloedingen? Als het lukt om de aanmaak op een veilige manier te remmen, kan dit uiteindelijk zorgen voor nieuwe behandelingen, met minder risico's dan de huidige antistollingsmiddelen. Je pakt trombose dan bij de oorzaak aan.”

De komende 45 jaar...

“Het zou heel mooi zijn als we in de toekomst precies kunnen voorspellen welke mensen na een trombose nog eens trombose zullen ontwikkelen, zodat we daar de behandeling op kunnen afstemmen.”



Slimmere, veiligere medicatie

Dr. Coen Maas (UMC Utrecht) doet onderzoek naar een veiligere behandeling van trombose.

“De Trombosesetiching steunt fundamenteel onderzoek, dus naar processen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van trombose. Het is lastig om daar geld voor te krijgen, terwijl je onze inzichten echt nodig hebt om betere, veiligere therapieën te ontwikkelen.”

Wat onderzoekt u?

“Antistollingsmedicatie slik je om bloedpropjes te voorkomen. Er is dan wel een risico dat de gewone, goede stolling ook minder goed gaat. Iemand die antistolling slikt, heeft meer kans op bloedingen, krijgt eerder blauwe plekken en wondjes genezen minder snel. We onderzoeken het eiwit Factor XII. Dat heeft wél invloed op abnormale stolling, maar niet op normale stolling.

In het lab bootsen we de bloedbaan na en maken daarin een kunstmatig wondgebied, waar bloed door stroomt. Met de microscoop kijken we hoe cellen klonteren en wat de invloed van eiwitten is. In de toekomst kan dit zorgen voor een medicijn dat actief is als er een trombose dreigt, maar niets doet als er geen gevaar is. Er is dan ook geen extra risico op bloedingen.”

De komende 45 jaar...

“Het bloedingrisico bij antistollingsmedicatie en trombolytica (medicijnen die bloedproppen oplossen) zien we nu vaak als een noodzakelijk kwaad. Ik geloof dat het - door samenwerking tussen onderzoekers, artsen en patiënten - mogelijk is om een nieuwe generatie van slimmere, veiligere medicijnen te ontwikkelen.”

osestichting



Minder medicijnen

Prof. dr. Suzanne Cannegieter doet onderzoek aan het LUMC in Leiden. Het doel: beter voorspellen wie een hoog risico op trombose heeft.

“Ondersteuning door de Trombosestichting maakt hét verschil voor mijn onderzoek, en daarmee ook voor het grote aantal patiënten waar dit impact op kan hebben.”

Wat onderzoekt u?

“Bij kijkoperaties aan de knie of een onderbeen in het gips hebben mensen een verhoogd risico op trombose. Maar wie precies? Wanneer is antistolling nu wel of juist niet nodig? We hebben een techniek ontwikkeld waarmee we het individuele risico van een patiënt beter kunnen inschatten. We brengen de eiwitten in kaart die daarbij een rol spelen. Bij mensen met onderbeengips kunnen we nu duidelijk patiënten die trombose ontwikkelen scheiden van degenen die dat niet doen. Zij hebben echt antistolling nodig, en de anderen waarschijnlijk niet.

We gaan het onderzoek nu uitbreiden naar mensen met kijkoperaties in de knie. Uiteindelijk doel: minder onnodig behandelen. Dat bespaart veel mensen een vervelende behandeling met injecties en de bijwerkingen en risico's die daarbij horen. Bijkomend voordeel is dat onze techniek straks ook te gebruiken is voor ander onderzoek naar het ontstaan van trombose.”

De komende 45 jaar...

“De droom is natuurlijk dat we trombose helemaal kunnen voorkomen, wat nog altijd veel beter is dan genezen! Als we in de toekomst precies weten wie er wel of geen hoog risico loopt zou dat, met behulp van heel gerichte medicatie voor deze hoog-risico groep, theoretisch mogelijk moeten zijn.”



Het bloedstelpingsproces

Dr. Ruben Bierings van Erasmus MC in Rotterdam kijkt naar het ingenieuze proces van stolling en de vaatwand. Hoe werkt het en wat gaat er mis bij trombose?

“Dankzij de steun van de Trombosestichting kunnen we het bloedstelpingsproces bestuderen, om beter te begrijpen hoe dit verkeerd gaat bij patiënten met trombose. De bijdrage was van vitaal belang bij de start en uitbreiding van ons onderzoek.”

Wat onderzoekt u?

“Bloedvaten hebben een ingenieus zelf-reparatie mechanisme, dat er bijvoorbeeld voor zorgt dat het bloed bij een wondje stolt. Bij schade aan het bloedvat komen de endotheelcellen in de vaatwand in actie. Via zogenaamde Weibel-Palade bodies zorgen ze dat er snel een lang, plakkerig eiwit vrijkomt: Von Willebrand Factor (VWF). Er ontstaat dan een netwerk van VWF-draden, waaraan bloedplaatjes blijven kleven. Zo ontstaat een bloedplaatjesprop.

Bij te weinig VWF heb je kans op bloedingen en bij te veel op trombose. We bestuderen hoe endotheelcellen ervoor zorgen dat Weibel-Palade bodies naar de juiste plek gaan en hoe VWF-draden blijven hangen. We doen dit samen met de onderzoeksgroep van Coert Margadant van Sanquin in Amsterdam. Als we de processen in de vaatwand beter begrijpen, weten we meer over wat er mis kan gaan bij trombose.”

De komende 45 jaar...

“De huidige antistollingstherapie richt zich nog voornamelijk op het remmen van bloedplaatjes of bloedstollingsfactoren. We weten dat VWF een belangrijke rol speelt, maar niet hoe je dit kunt benutten voor een betere behandeling. Fundamenteel onderzoek is daarom essentieel om in de toekomst veel meer opties te hebben bij het voorkomen en behandelen van trombose.”

U heeft dé sok gekozen

Robin Marks (19) wint de ontwerpwedstrijd!

Het was een spannende finale, maar met 668 stemmen is Robin Marks de winnares van onze ontwerpwedstrijd. Haar sokken gaan in productie en zijn vanaf oktober 2019 te koop. De opbrengst gaat naar de Trombosestichting. Aan alle inzenders én de stemmers: hartelijk dank voor het meedoen!

Ontwerp uit het hart...

Winnares Robin Marks: "Begin dit jaar ben ik op de spoedeisende hulp terecht gekomen en bleek ik longembolieën te hebben, wat een grote indruk op mij heeft achtergelaten. Op deze manier ben ik in contact gekomen met de Trombosestichting. De ontwerpwedstrijd is voor mij een manier om iets terug te doen voor de stichting en een streep te zetten achter een wat moeilijke periode. Ik hoop dat mensen met trombose zich gesteund voelen door mijn sok en pret beleven aan het vrolijke design."

"De ontwerpwedstrijd is voor mij een manier om iets terug te doen voor de stichting en een streep te zetten achter een wat moeilijke periode."

Bestel de sokken nu alvast op webwinkel.trombosestichting.nl
Tot 31 juli 2019 betaalt u géén verzendkosten met de kortingscode **JULI2019**.

Let op!: de sokken worden pas verstuurd in de week voor Wereld Trombose Dag.



Uitnodiging Wereld Trombose Dag

Komt u 8 oktober naar de Studio's in Aalsmeer om met ons Wereld Trombose Dag te beleven?

Natuurlijk lanceren we dan ook officieel de nieuwe sokken. Er is plek voor 400 mensen, dus meld u snel aan via tsn@trombosestichting.nl o.v.v. Bijeenkomst Wereld Trombose Dag. Vergeet a.u.b. niet uw naam en adresgegevens te vermelden.