

3 "Achteraf begreep ik hoe gevaarlijk die trombose was"

4 Mesenteriaal trombose: levensgevaarlijk

6 Wereld Trombose Dag

8 Deel uw ervaring in het Trombosepanel

Maag-Darm-Leverarts Maarten Tushuizen

Trombose in je darmen: hoe zit dat?

Wereld Trombose Dag

Iedereen die erdoor geraakt is weet: de gemiddelde Nederlander heeft nauwelijks een idee wat trombose is. Daarom lanceerden we rondom Wereld Trombose Dag weer een grote campagne: 'Ieder uur krijgen 11 mensen trombose'. We lieten de vele gezichten van trombose zien, met een poster-campagne op de NS-stations, tv-commercialen en berichten op sociale media.

Wat mij elk jaar inspireert: hoe groot de impact van één verhaal kan zijn. Ook al is iemand nog nooit in aanraking geweest met trombose of antistollingsmiddelen kan hij toch diep ontroerd zijn door het eerlijke verhaal van een patiënt. Wij delen die verhalen niet alleen in campagnetijd.

In deze nieuwsbrief leest u bijvoorbeeld over Donald Cerpentier. Hij kreeg op zijn 54ste een levensgevaarlijke mesenteriaal trombose: "Toen ik bijkwam uit de narcose zei ik tegen mijn vrouw: 'Nu word ik 90'. Dat wil ik waarmaken."

Donald had een vorm van trombose die vaak snel levensbedreigend wordt: mesenteriaal trombose. De kans is groot dat zelfs voor u als betrokken donateur dit een onbekende vorm van trombose is. En dat is logisch, want jaarlijks krijgen slechts 3 op de 100.000 mensen met trombose in de aderen van de darmen te maken. Maag-Darm-Leverarts Maarten Tushuizen vertelt er op pagina 4 over.

Het is lastig als je iets heftigs is overkomen, terwijl je omgeving geen idee heeft wat precies. Dat ziet hij ook in de spreekkamer. Daags na het interview volgt nog een mailtje: "Wat fijn dat jullie hier aandacht aan besteden." Ik hoop dat de ingewikkelde medische term voor u een gezicht krijgt tijdens het lezen van de nieuwsbrief.



Stans van Egmond,
directeur Trombosestichting



Heeft u de nieuwe Trombose Stichting sokken al? U bestelt ze eenvoudig en snel op webwinkel.trombosestichting.nl

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. Moniek de Maat

Design & layout

iBiZZ

Fotografie

Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amsterdam

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



Gesprek in de
LAURA-fauteuil

“Ik ben alleen met mijn kinderen: mij mag niets gebeuren”

Op de dag dat haar baby'tje uit het ziekenhuis mocht, moest Renate Kregel (35) hals over kop naar de spoedeisende hulp vanwege een trombose in haar darmen.

“Emma werd te vroeg geboren en moest op de kinderafdeling blijven. Ik mocht bij haar liggen. Na vier dagen kreeg ik heftige buikpijn en liep steeds krommer. We waren in het ziekenhuis waar ik als verpleegkundige werk, dus ik wilde bijna mijn collega's vragen iemand te halen. Toch belde ik na het weekend gewoon de huisarts. Hij stelde me gerust en dacht dat ik een spier had verrekt bij de bevalling.”

Mesenteriaal trombose

“Later liet hij toch bloedonderzoek doen. Mijn ontstekingswaarden bleken heel hoog en ik moest meteen naar de spoedeisende hulp. Het was al dagen later en precies die dag had de kinderarts mij verteld dat Emma naar huis mocht. Ik ben een bewust alleenstaande moeder, dus er was thuis niemand om voor haar te zorgen. Ik kon mijn ouders toch niet meteen met zo'n klein humpje opscheppen? Ze kon in het ziekenhuis blijven. Het was vreselijk om haar achter te laten.”

“Pas achteraf begreep ik hoe gevaarlijk zo'n darmtrombose is.”

Spieken bij de echo

“Tijdens de echo krabde de echoscopist op zijn hoofd. Foute boel. Toen hij even wegliep, spiekte ik op het scherm. Ik zag niet wat het was. Later zagen ze op een CT-scan een mesenteriaal trombose; trombose bij mijn dikke darm. Ik moest direct van het Martiniziekenhuis naar het UMC Groningen. Pas om 11 uur 's avonds lag ik op een kamertje, met mijn kolfapparaatje tussen de zwaar zieke maag- en darmpatiënten.”

Baby bij de trombosedienst

“Dankzij antistolling ging het snel beter. Na twee dagen kon Emma komen. Omdat ik in het ziekenhuis had gelegen, kreeg ik thuis geen kraamzorg meer. Het was zwaar om



Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed aan de gevolgen van een longembolie. Haar ouders en medestudenten realiseerden haar droom: iets teweegbrengen 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').

steeds met dat kleintje heen en weer naar de trombosedienst te gaan voor mijn INR. De roze wolk kwam niet. Het is nu drie jaar geleden. Ik heb nog een dochter gekregen. Tijdens de zwangerschap en na de bevalling kreeg ik weer antistollingsmiddelen. Ik ben dolgelukkig met mijn meiden, maar dit blijft bij me. Als ik pijn in mijn been of arm heb, denk ik: is het trombose? Ik ben maar alleen met mijn kinderen, dus mij mag niets meer gebeuren.

Pas geleden is een collega overleden. Ze was pas 33 en kreeg vlak na haar huwelijksreis een longembolie. Er werd gehuild op de afdeling. Het was zo onwerkelijk en verdrietig. Ik wil mijn verhaal ook delen als eerbetoon aan haar.”

Trombose in de darmen: hoe zit dat?

De darmen hebben een heel eigen systeem van bloedregulatie. Als er een stolsel in de vaten ontstaat, heet dit een mesenteriaal trombose. Dat is zeldzaam en soms levensgevaarlijk. Een snelle diagnose en behandeling zijn dus essentieel. Maag-Darm-Leverarts dr. Maarten Tushuizen van het LUMC legt uit.

Wat is trombose in de darmen of mesenteriaal trombose?

“Bij een mesenteriaal trombose is er een stolsel in de afvoerende bloedvaten van de dunne of dikke darm. Het bloed stroomt dus wel de darmen in, maar het kan niet goed weg.”

Hoe ontstaat het?

“Bij de meeste patiënten weet je dat niet exact. Patiënten met een trombose in de dikke darm hebben vaak eerder een buikoperatie of darmontsteking gehad, zoals diverticulitis of blinde darmontsteking. Soms ontdekken we dat iemand een erfelijk verhoogd risico op trombose heeft, zoals Factor V Leiden of een tekort aan proteïne-C of -S, maar vaak is het onbekend. Het kan ook ontstaan in de poortader, bijvoorbeeld bij patiënten met een leveraandoening en dan uitbreiden naar de mesenteriaal vaten.”

Is het goed te behandelen?

“Een trombose in de bloedvaten van de dikke darm behandel je net als een trombose in een arm of been. Iemand krijgt drie tot zes maanden antistollingsmedicatie. De dunne darm is kwetsbaarder en je hebt risico op een ischemie, ofwel darminfarct. Dan is een operatie nodig, waarbij we soms een flink stuk van de dunne darm moeten verwijderen. Helaas hebben wij ook dit jaar weer meegemaakt dat een patiënt is overleden na een acute trombose in de darmen.”

Wat zijn de gevolgen voor patiënten?

“Bij de dikke darm en een duidelijke aanleiding zoals een diverticulitis, zijn er in het algemeen na de

behandeling geen problemen. Het geneest restloos. Bij trombose van de dunne darmvaten zijn de gevolgen vaak groter.”

Wat zijn de symptomen?

“Mensen kunnen er eerst niets van merken. Vaak hebben ze hele hevige buikpijn. Wat ik belangrijk vind om toe te voegen: zo'n 10% van de Nederlanders heeft vaak buikpijn, maar slechts 0,03% van de mensen krijgt darmtrombose. En van die groep is maar een heel klein deel in de dunne darm. Het is dus zeker niet het eerste waar je aan moet denken.”

Hoe gaat de diagnose?

“Als iemand bij mij op het spreekuur komt vanwege langdurige buikklachten, is het vrijwel nooit een acute trombose. Mensen komen binnen via de spoedeisende hulp. Met bloedonderzoek en een echo, MRI- of CT-scan kunnen we de trombose ontdekken. Bij de dunne darm is een snelle diagnose van levensbelang. Al binnen een aantal uren kan het nodig zijn een groot deel van de dunne darm te verwijderen.”

Verwacht u doorbraken in de toekomst?

“Omdat het weinig voorkomt, wordt er helaas nauwelijks onderzoek naar gedaan. Maar: ook ander tromboseonderzoek kan een positieve impact hebben op het leven van patiënten. Bijvoorbeeld onderzoek naar nieuwe, veiligere antistollingsmedicatie of het onderzoek van dr. Erik Klok bij het LUMC naar een snellere, betere diagnose van buiktromboses met een nieuwe scantechiek.”

“Helaas hebben wij dit jaar meegemaakt dat een patiënt is overleden na een acute trombose in de darmen.”





“Ze hebben 1,5 meter dunne darm verwijderd”

Donald Cerpentier (71) kreeg dankzij een donorlever een nieuw leven. Door een trombose in zijn darmen hing het opnieuw aan een zijden draadje.

Donald is een halve eeuw ouder dan zijn lever: “Vanaf mijn geboorte had ik een chronisch actieve hepatitis B-infectie. Mijn lichaam moest strijd voeren tegen dat virus, ten koste van mijn lever. Mijn hele leven wist ik: ik haal de vijftig niet. Wonder boven wonder kreeg ik één week voor mijn 50ste verjaardag een donorlever. Toen ik na de transplantatie uit narcose kwam, vertelde de chirurg dat het bijna te laat was geweest. Van mijn oude lever was bijna niets meer over.”

Last van pijn in de buik

“Mijn nieuwe lever deed het uitstekend, maar na een paar jaar had ik ineens buikpijn en koorts. Het ging snel slechter en mijn ontlasting werd diepgele gal. Mijn huisarts begreep niet wat er was. Na een dag of vier stuurde ik een brandbrief naar het levertransplantatieteam van het UMCG. Ik smeekte om een opname en dat gebeurde. Ik kreeg koude rillingen, zweette heel erg en mijn hele lichaam ging steeds meer pijn doen. Mijn buik zwol op. Ze zagen dat mijn darmen heel erg opgezwollen waren, maar ik was zelfs te zwak voor de voorbereiding van een coloscopie (darmonderzoek, red).”

Sterven

“Op zaterdag 10 mei voelde ik dat ik aan het sterven was. Ik had een hele harde opgezwollen (acute) buik. Nog diezelfde middag ging ik meer dood dan levend naar de operatiekamer. Drie dagen later kwam ik bij uit narcose. Al die tijd zweefde ik op het randje van de dood. Volgens mijn vrouw had ik een dodenmasker op mijn gezicht. Toen was pas duidelijk dat ik een trombose had gehad. Ze hebben 1,5 meter dunne darm verwijderd. De operatie was net zo zwaar als de levertransplantatie en het herstel was heftig. Het bleek dat mijn donorlever Factor V Leiden had en dat betekent dat mijn tromboserisico hoog is.”

Donor

“Ik moet de rest van mijn leven antistollingsmedicijnen slikken. Ik prik iedere 2 à 3 weken mijn INR en ik doseer zelf. Daarbij word ik ondersteund door de trombosedienst van het lokale ziekenhuis. Ik ervaar dat niet als heel belastend. Dat komt natuurlijk ook omdat ik veel gewend ben. En ik zie het als Gods wonder dat ik nog leef. Mijn geloof is echt verdiept door wat ik heb meegemaakt en ik ben heel actief in de kerk. Mijn donor was eind veertig en kreeg een hersenbloeding. Hij heeft de vijftig niet mogen halen. Ik heb zijn vrouw ontmoet en dat was heel waardevol. Toen ik bijkwam uit de narcose zei ik tegen mijn vrouw: ‘Nu word ik 90’. Dat wil ik waarmaken.”



Ieder uur
krijgen
11 mensen
trombose

Ook u kunt risico lopen. Ontdek het op trombosestichting.nl

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Campagne 'Ieder uur krijgen 11 mensen trombose'

Op 13 oktober was het Wereld Trombose Dag. Overal ter wereld werd er in de periode rondom Wereld Trombose Dag aandacht gevraagd voor trombose, ook door de Trombosestichting.

Wij lanceerden rond deze internationale dag onze campagne 'Ieder uur krijgen 11 mensen trombose'. Daarin stonden 11 gezichten en verhalen centraal van trombosepatiënten. Ieder uur krijgen namelijk 11 mensen trombose; een trombosebeen, longembolie, herseninfarct, of één van de andere vormen van trombose.

De 11 mensen op de posters hebben allemaal hun eigen ervaring met trombose. Op www.trombosestichting.nl/wtd-2019 kunt u hen leren kennen. Zoals wijkagent Erik van den Brun. Erik kreeg meerdere trombosebenen en longembolieën. Hij slikt levenslang antistollingsmiddelen en moet iedere dag op straat uitkijken dat hij geen letsel oploopt. Door de antistollingsmiddelen kan hij makkelijk bloedingen krijgen.

In de week van 7 oktober hingen de posters op de NS-stations door heel Nederland. Daarnaast staan

drie gezichten uit de campagne centraal in een tv-spot die door het gehele land op de regionale televisie te zien was.

Jong, oud, man, vrouw, iedereen kan trombose krijgen. De 11 gezichten uit deze campagne hebben zelf trombose gehad, maar staan ook symbool voor de grote groep mensen die met trombose te maken krijgen.

Wilt u meer weten
over de campagne?

Kijk dan op
www.trombosestichting.nl/wtd-2019

Uw steun is ongelooflijk waardevol

Zonder donateurs kunnen wij geen tromboseonderzoek financieren. Zo simpel is het. We krijgen geen overheidssubsidie en we geven geld aan onderzoek waar de grote fondsen vaak overheen kijken. Uw steun is dus ongelooflijk waardevol.

Tromboseonderzoek is vaak erg complex en duurt meerdere jaren. Hierbij is continu geld nodig. Dat betekent dat doorlopende giften van donateurs extra waardevol zijn.

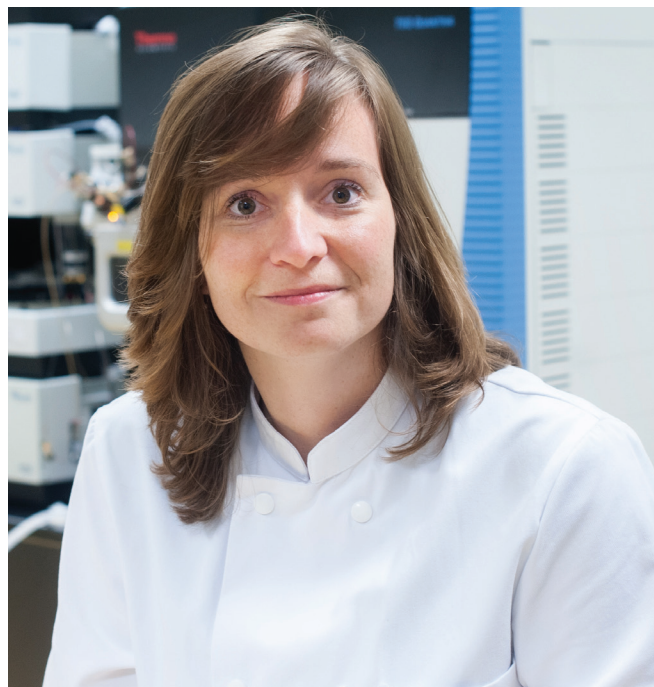
Schenkingsovereenkomst: voordeel voor u, impact voor patiënten

Wilt u ons voor langere tijd steunen? Dan levert dat een extra voordeel op. Als u ons 5 jaar of langer steunt, mag u uw bijdrage namelijk aftrekken van de inkomstenbelasting. Dat betekent dat u een hoger bedrag kunt schenken, terwijl uw netto bijdrage hetzelfde blijft. Zo laat u de Belastingdienst meebetalen aan meer onderzoek naar de behandeling van trombose.

De Trombostichting Nederland zet zich in voor een toekomst zonder tromboseleed. Op dit moment financieren we met uw steun 15 onderzoeken naar onder andere de oorzaken en een betere behandeling van trombose. Zoals het onderzoek van Prof.dr. Suzanne Cannegieter en dr. Nienke van Rein.

De voordelen van een schenkingsovereenkomst

- U mag de gehele schenking aftrekken van uw belastbare inkomen, waardoor u een deel van uw schenking terugkrijgt van de Belastingdienst
- U kunt dit voordeel gebruiken om uw bijdrage aan de Trombostichting te verhogen (terwijl u netto hetzelfde blijft betalen)
- Met een periodieke schenking kunnen we langere tijd op uw steun rekenen. Daardoor kunnen we meer langlopende onderzoeken mogelijk maken.



Dr. Nienke van Rein over het onderzoek

“We hopen dat door nauwkeurigere voorspellingen, het aantal bloedingen, ziekenhuisopnames en onnodig medicijngebruik af zal nemen. Als we hierin slagen zal dat voor de grote groep Nederlanders die op dit moment antistollingsmedicijnen gebruiken, een geweldige sprong vooruit zijn!”

Doet u mee?

Een schenkingsovereenkomst is heel eenvoudig te regelen via onze website:

<https://www.trombostichting.nl/help-mee/periodiek-schenken/>

U kunt ook contact opnemen met Manon Meijer voor meer informatie of het aanvragen van een schenkingsformulier.

Telefonisch via 071 – 516 77 17
of via tsn@trombostichting.nl.

De Trombosestichting sokken: het leukste cadeau voor de feestdagen!



Koop de sokken
en steun de strijd
tegen trombose



Bestel ze op
webwinkel.trombosestichting.nl

Deel uw ervaring met diep veneuze trombose in het Trombosepanel!

Welke impact heeft trombose op uw leven? Wij horen graag uw ervaringen en mening in het Trombosepanel.

Als Trombosestichting ontvangen we dagelijks veel vragen van mensen die diep veneuze trombose hebben of hebben gehad. We willen deze mensen graag gerichter helpen, bijvoorbeeld door betere voorlichting te ontwikkelen of op een andere wijze op te komen voor de belangen van mensen met trombose. Daarvoor hebben we nu het Trombosepanel. Via het Trombosepanel kunnen wij gericht ervaringen

verzamelen over trombose en leven met trombose. Met deze kennis komen we meer te weten over de impact die diep veneuze trombose heeft op mensen. Deze kennis gebruiken we om ons werk voor mensen met trombose te verbeteren.

Heeft u diepe veneuze trombose gehad, bijvoorbeeld in uw benen, buik, armen, longen? En wilt u graag uw ervaringen en mening delen over allerlei zaken die met de zorg voor diep veneuze trombose te maken hebben?

Meld u aan via onze website trombosestichting.nl/trombosepanel

Krijgt u onze e-mails? Dan heeft u inmiddels een uitnodiging voor deelname aan het panel ontvangen.