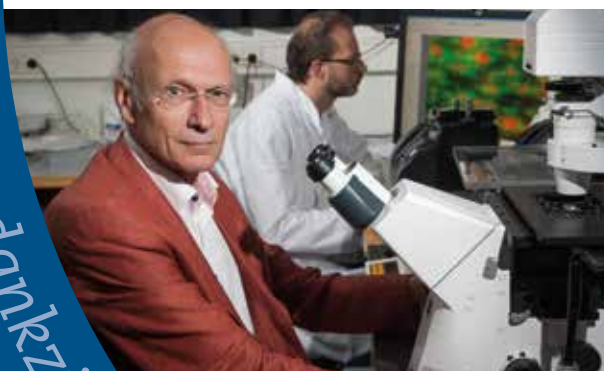


Zij kunnen dankzij u aan de slag!



jaarverslag
2014

Wie (onder)zoekt
zal vinden...



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2	Bestuur en organisatie	38
Voorwoord	3	Raad van Toezicht	38
Ten geleide	7	Directie en bestuur	40
Doelstellingen	11	Bureau	41
Wetenschappelijk onderzoek 2014	14	Wetenschappelijke Adviesraad	41
Voorlichting 2014	18	Vermogensbeheer en beleggingsstatuut	42
Doelgroepen	18	Comité van Aanbeveling	42
Campagne 'Trombose stopt veel'	19	Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)	43
Campagne 'Wereld Trombose Dag'	19	Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)	43
Meting effect voorlichting	20	Vereniging Fondsenwervende	
Brochures, folders en nieuwsbrieven	20	Instellingen (VFI)	43
Antistollingspascampagne	21	Verantwoordingsverklaring	44
Vitamine K Kookboek	22	Toezicht houden, besturen en uitvoeren	44
Ambassadeurs	22	Optimale besteding van middelen	45
Website en social media	22	Omgang met belanghebbenden	46
Informatiedagen	23		
Klachtenregister	23	Wetenschappelijk jaarverslag	
Financiering van postacademisch onderwijs 2014	26	Afgeronde projecten	
Nederlandse Vereniging voor		Projectnummer: 2009-4	5
Trombose en Hemostase	26	Projectnummer: 2011-3	9
Fondsenwerving 2014	29	Lopende projecten	
Direct-marketing	29	Projectnummer: 2011-2	12
Telefoonacties	30	Projectnummer: 2012-1	16
Speciale giftverzoeken	30	Projectnummer: 2012-2	24
Nieuwsbrief	30	Projectnummer: 2013-2	27
Fiscaal gunstig schenken en nalaten	31	Projectnummer: 2014-1	32
Begin jubileumjaar	31	Projectnummer: 2014-2	36
CBF-Keur	31		
Blik vooruit: strategie en beleid	34	Jaarrekening 2014	47
Wetenschap	34	Toelichting bij de jaarrekening over 2014	50
Voorlichting	34	Accountantsverklaring	57
Fondsenwerving	35	Begroting 2015	58



Voorwoord

Een bijzonder jaar; zo gaat 2014 wel de boeken in. Voor de allereerste keer - op 13 oktober om precies te zijn - vindt dit jaar de Wereld Trombose Dag plaats. Een dag waarop wereldwijd aandacht wordt gevraagd voor trombose. Geen overbodige luxe, want alleen al in Nederland vormt deze aandoening een groot medisch probleem en is een van de hoofdoorzaken van overlijden. De Trombosestichting Nederland (hierna te noemen Trombosestichting) heeft het initiatief van de internationale wetenschapsorganisatie ISTH (*International Society on Thrombosis and Haemostasis*) voor deze dag dan ook direct omarmd en op en rond Wereld Trombose Dag extra aandacht besteed aan trombose. Op deze manier hebben wij geprobeerd ook in Nederland de kennis over deze aandoening te vergroten.

De hulp die de stichting daarbij kreeg van velen - zowel particulier als vanuit het bedrijfsleven - is ronduit bijzonder te noemen. Helaas is het niet mogelijk om in de beperkte ruimte van dit voorwoord ieders steun te benoemen, maar graag willen wij toch een aantal van hen apart noemen. Allereerst de ouders en zus van Laura. Laura overleed op slechts 17-jarige leeftijd aan de gevolgen van een longembolie. Omdat haar familie wil dat haar dood niet voor niets is geweest en mensen bewuster moeten worden van de gevaren van trombose en pilgebruik, besloten zij Laura's verhaal te vertellen in een door de stichting ontwikkelde krantenbijlage over trombose, die vlak voor Wereld Trombose Dag verscheen. Laura's moeder sprak bovendien een spot in voor onze radiocampagne die rond deze dag werd uitgezonden. Er zijn geen woorden die uitdrukking kunnen geven aan het diepe respect dat wij voor deze bijdrage hebben.

Aan onze mediacampagne rond Wereld Trombose Dag werkten ook trombosepatiënte Marjolein van Tongeren en Trombosestichting-ambassadeur Bartho Braat mee. Ook hen zijn wij erg dankbaar voor hun belangeloze medewerking, evenals alle anderen - patiënten, artsen en wetenschappers - die bereid waren om hun ervaringen met trombose(onderzoek) te delen. Zonder hen was de campagne zeker minder succesvol verlopen. Dit geldt eveneens voor de totstandkoming van onze voorlichtingscampagne "Trombose stopt veel. Wanneer stoppen wij trombose?", die parallel aan de Wereld Trombose Dag-campagne liep.

In 2014 is de Trombosestichting opnieuw getoetst door het Centraal Bureau Fondsenwerving. Met trots kunnen wij u melden dat wij het CBF-Keur voor een nieuwe periode tot 1 juli 2017 hebben verkregen. Het CBF-Keur bevestigt dat de Trombosestichting de aan haar toevertrouwde gelden op een verantwoorde wijze besteedt.

2014 is ook een jaar waarin de Trombosestichting weer heeft kunnen investeren in wetenschappelijk onderzoek. Dr. Leon Schurgers en dr. Elisabetta Castoldi (beiden van de Universiteit van Maastricht) ontvingen voor hun door de Wetenschappelijke Adviesraad als excellent beoordeelde studievoorstellen een subsidie waarmee zij de komende jaren ieder op hun eigen terrein kennis gaan vergaren die bijdraagt aan de missie van de Trombosestichting. Kortgezegd is die missie: het bereiken van betere behandelmethoden voor trombose, het verkleinen van de kans op trombose, betere diagnostiek en het beperken van de gevolgen van trombose. Elders in dit jaarverslag vindt u de verslagen terug van hen en van alle andere onderzoekers die in eerdere rondes een subsidie van de Trombosestichting hebben ontvangen, en die in 2014 nog bezig waren met deze studies of deze in het verslagjaar afronden. Zoals u kunt zien werken zij vol overgave aan het onderzoek waarvoor u en de Trombosestichting zich hardmaken. Graag richt de Raad van Toezicht in dit kader ook een woord van dank aan de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad en aan de externe reviewers, die de ontvangen subsidieaanvragen op hun kwaliteit hebben beoordeeld. Hun inzet bleek ook dit jaar weer onmisbaar.



Een speciaal woord van dank richt de Raad van Toezicht tot prof.dr. Hans Pannekoek. De heer Pannekoek trad in 2002 aan als lid van het toenmalige bestuur van de Trombosestichting en combineerde deze rol tot eind 2014 met die van liaison-officer tussen het bestuur en de Wetenschappelijke Adviesraad van de Trombosestichting. De expertise van de heer Pannekoek op het gebied van trombose en hemostase is al die jaren onontbeerlijk gebleken bij de ontwikkeling van de stichting tot een professioneel fonds voor de subsidiëring van bloedstollings-gericht onderzoek. Graag noemen we in dit kader speciaal de inrichting van de subsidieronde, die door de heer Pannekoek scherp onder de loep is genomen en is geprofessionaliseerd.

In 2014 heeft een aantal instanties een vrijwillige bijdrage aan het werk van de Trombosestichting geleverd. Deze giften heeft de Trombosestichting aangewend voor financiering van het wetenschappelijk onderzoek naar trombose. Graag spreekt de Raad van Toezicht van de Trombosestichting haar dank uit voor deze donaties. Veel dank is de Raad van Toezicht eveneens verschuldigd aan Direct Lokaal, die met het (laten) uitzenden van radiospotjes van de stichting een grote bijdrage in natura deed.

De Trombosestichting heeft een tiental ambassadeurs in de armen mogen sluiten die zich vrijwillig en belangeloos inzetten voor de doelstellingen van de stichting. Zij hebben in 2014 gezorgd voor onder meer de representatie van de stichting op informatiedagen, beurzen, congressen. De Raad van Toezicht spreekt hiervoor veel dank aan hen uit.

Het feit dat de Trombosestichting in 2014 op diverse manieren invulling heeft kunnen geven aan haar doelstellingen is echter in de allereerste plaats te danken aan de donateurs van de stichting. Graag wil de Raad van Toezicht hen speciaal bedanken voor hun gulle giften en donaties, die dit jaar weer hoger bleken dan het jaar ervoor. De Raad van Toezicht is zich bewust van de verplichtingen die deze fantastische bijdragen aan de Trombosestichting geven. Met dit jaarverslag 2014 hopen wij u een goed beeld te geven van de wijze waarop wij met alle genoemde en niet-genoemde steun een invulling hebben gegeven aan onze doelstellingen.

Nogmaals hartelijk dank voor al uw bijdragen. De Raad van Toezicht, het bestuur en de medewerkers van de Trombosestichting hopen ook de komende jaren weer op u te mogen rekenen.

Prof. dr. A. Sturk,
voorzitter Raad van Toezicht Trombosestichting

Een digitale versie van dit algemeen, financieel en wetenschappelijk jaarverslag kunt u downloaden via de website www.trombosestichting.nl. Wilt u liever een (extra) geprint exemplaar? Vraag deze dan op bij de Trombosestichting, telefoon 071-5617717 of e-mail tsn@trombosestichting.nl.



Effectiever antistollen door de remming van de intrinsieke route van de bloedstolling

Projectnummer: 2009-4

Onderwerp: Op zoek naar betere antistollingsmedicijnen
Projectleider: prof.dr. J.C.M. Meijers
Instelling: Academisch Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Wereldwijd gebruiken miljoenen mensen medicijnen die de stollingsneiging van het bloed verminderen (ook wel antistollingsmiddelen genoemd). Zij doen dit omdat ze een verhoogde kans hebben op de spontane vorming van stolsels in het bloed (trombose). Dergelijke stolsels kunnen bloedvaten afsluiten waardoor ernstige gezondheidsschade kan ontstaan. Antistollingsmiddelen werken over het algemeen goed, mits ze in de juiste dosering worden gebruikt. Het probleem daarbij is dat het doseren van de meest gebruikte medicijnen, vitamine K-antagonisten, erg nauw luistert. Een beetje te veel medicijn leidt gemakkelijk tot spontane bloedingen, terwijl bij een beetje te weinig medicijn de kans op trombose al snel oploopt. Vandaar de zoektocht naar antistollingsmedicijnen waarvan de dosering minder nauw luistert.

De stolling van het bloed komt tot stand door een geraffineerd samenspel tussen tal van eiwitten en andere bestanddelen van in het bloed. Vele hiervan vormen - in theorie - een doelwit om de mate en de snelheid van de stolling te beïnvloeden. Stollingsfactor XI is één van die eiwitten. Er zijn aanwijzingen dat het remmen van de activiteit van stollingsfactor XI het ontstaan van trombose kan voorkomen zonder dat de kans op bloedingen hierbij ernstig toeneemt. Medicijnen die dit stollingseiwit als 'doelwit' hebben,

bestaan echter nog niet. Dit project onderzoekt hoe de activiteit van stollingsfactor XI op een zo effectief en veilig mogelijke manier is te beïnvloeden.

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In de voorgaande jaren van het project hebben de onderzoekers bij muizen met succes twee soorten



foto: Arno Massee



antilichamen opgewekt tegen de bij mensen voorkomende vorm van stollingsfactor XI. De antilichamen blijken in staat trombose tegen te gaan bij muizen met een verhoogde kans op trombosevorming, zonder dat hierbij het risico op bloedingen toeneemt. Deze antilichamen zijn echter niet geschikt voor gebruik bij mensen. Ze zijn opgewekt bij muizen; het menselijk afweersysteem herkent de muizeneiwitten als lichaamsvreemd en zal ze zo snel mogelijk opruimen. De onderzoekers hebben daarom één van beide antilichamen zodanig aangepast (gehumaniseerd) dat het wel geschikt is voor gebruik bij mensen. Bij muizen blijkt dit aangepaste antilichaam nog steeds trombose te voorkomen. Het risico op bloedingen is nu echter wel verhoogd. De onderzoekers hebben vervolgens een andere weg bewandeld om de hoeveelheid factor XI in het bloed te verminderen. Zij hebben zogeheten *antisense oligonucleotiden* gemaakt tegen factor XI. Dit zijn moleculen die beletten het RNA, het molecuul dat het 'recept' bevat voor de aanmaak van het factor XI, daadwerkelijk wordt 'vertaald' in het eiwit factor XI. Muizen die behandeld zijn met deze antisense oligonucleotiden hebben tachtig procent minder factor XI in hun bloed dan normaal. Die verlaging blijkt voldoende om de kans op trombose bij muizen sterk te verlagen zonder dat de muizen een verhoogde neiging tot spontane bloedingen hebben. Ook zijn de muizen nog goed in staat een bloedstolsel te maken bij beschadiging van een bloedvat. Volgens de onderzoekers ondersteunt dit resultaat het idee dat factor XI een goed aangrijpingspunt is voor nieuwe antistollingsmiddelen met een veiliger werkingsprofiel dan de huidige middelen.

Tijdens de studies met de antisense oligonucleotiden bij muizen zagen de onderzoekers bovendien dat muizen die zijn behandeld met de antisense oligonucleotiden minder snel aderverkalking (atherosclerose) ontwikkelen dan normaal. Aderverkalking is een belangrijke motor achter het ontstaan van hartinfarcten en beroertes. Het betreft pas een eerste studie bij muizen, benadrukken de onderzoekers, maar deze bevinding doet vermoeden dat factor XI op de een of andere manier ook betrokken is bij het proces van aderverkalking.

Het feit dat de hoeveelheid factor XI in het bloed met behulp van antisense oligonucleotiden veilig is te verminderen, biedt volgens de onderzoekers wellicht nieuwe mogelijkheden om het ontstaan van aderverkalking te bestrijden.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Het onderzoek heeft een bijdrage geleverd aan de zoektocht naar nieuwe, veiligere antistollingsmedicijnen. Het onderzoek biedt ondersteuning voor het idee dat het blokkeren van de activiteit van factor XI een effectieve en veilige manier is om het risico op trombose te verminderen. Het onderzoek heeft bovendien nieuwe inzichten opgeleverd over de mogelijke rol van factor XI bij het ontstaan van atherosclerose.

LITERATUURPUBLICATIES

van Montfoort ML. *Factor XI as target for antithrombotic therapy*. Thesis 2014. Universiteit van Amsterdam

van Montfoort ML, Meijers JC. Recent insights into the role of the contact pathway in thrombo-inflammatory disorders. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2014, 60-65.

van Montfoort ML, Kuijpers MJ, Knaup VL, Bhanot S, Monia BP, Roelofs JJ, Heemskerk JW, Meijers JC. Factor XI regulates pathological thrombus formation on acutely ruptured atherosclerotic plaques. *Arterioscler Thromb Vasc Biol*. 2014,34, 1668-73.

van Montfoort ML, Knaup VL, Marquart JA, Bakhtiari K, Castellino FJ, Hack CE, Meijers JC. Two novel inhibitory anti-human factor XI antibodies prevent cessation of blood flow in a murine venous thrombosis model. *Thromb Haemost*. 2013, 110, 1065-1073.

van Montfoort ML, Meijers JC. Anticoagulation beyond direct thrombin and factor Xa inhibitors: indications for targeting the intrinsic pathway? *Thromb Haemost*. 2013, 110, 223-232.

van Montfoort ML, Stephan F, Lauw MN, Hutten BA, van Mierlo GJ, Solati S, Middeldorp S, Meijers JCM, Zeerleder S. Circulating nucleosomes and neutrophil activation as risk factors for deep vein thrombosis. *Arterioscler Thromb Vasc Biol* 2013, 33, 147-151.



Ten geleide

WAT IS TROMBOSE?

Dat ons bloed kan stollen is meestal heel nuttig. Als u door een verwonding bloed verliest, zorgt ons systeem van bloedstolling ervoor dat het bloeden ophoudt. Maar soms stolt ons bloed zomaar, zonder dat er sprake is van bloedverlies. Dan spreken we van een trombose. Trombose is gevaarlijk omdat het de bloeddorstrooming belemmert. Het stolsel sluit dan een bloedvat (een ader of een slagader) geheel of gedeeltelijk af. Dit kan leiden tot diverse ziektebeelden, zoals een longembolie, herseninfarct of hartinfarct (zie kopje 'Ziektebeelden'). Trombose ontstaat dus doordat op het verkeerde moment en op de verkeerde plaats bloedstolling plaatsvindt.

Het systeem van bloedstolling bestaat uit verschillende elementen. Deze zorgen ervoor dat ons lichaam normaal gesproken alleen op het juiste moment een stolsel vormt, en dat dit stolsel ook niet te groot wordt. Bloedplaatjes, een beschadigde vaatwand en stollingseiwitten (stollingsfactoren) veroorzaken samen de vorming van een stolsel. Maar er zijn ook eiwitten die juist de vorming van een stolsel remmen. En sommige eiwitten helpen zelfs bij het oplossen van een stolsel.

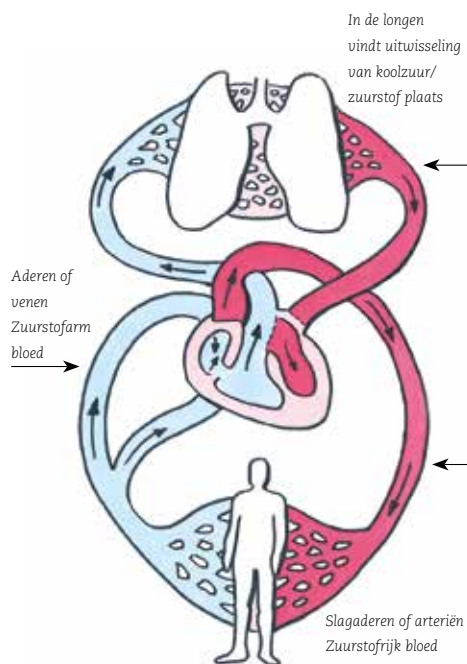
DE BLOEDSOMLOOP

Ons hart pompt het bloed door een uitgebreid stelsel van bloedvaten (de slagaderen en aderen). Dit noemen we de bloedsomloop. De **slagaderen (arteriën)** vervoeren zuurstofrijk bloed vanuit de linkerkamer van het hart naar de organen. De slagaderen vertakken zich in kleinere vaten en uiteindelijk in hele kleine bloedvaatjes (de haarvaten). Nadat via deze vaten uitwisseling van zuurstof en koolstofdioxide heeft plaatsgevonden in de weefsels, keert het zuurstofarme bloed via de **aderen (venen)** naar de rechterkamer van het hart terug. Vanuit de rechterkamer vertrekt het zuurstofarme bloed door de **longslagaderen** naar de longen. Hier vindt een omgekeerde uitwisseling plaats van koolstofdioxide en zuurstof. Via de **longaderen** bereikt het zuurstofrijke bloed daarna de linkerkamer van het hart. Hierna begint de cyclus weer opnieuw. Als een stolsel in de aderen zit noemen we dat *diepveneuze trombose*. Zit het stolsel in de slagaderen dan heet dat *arteriële trombose*. Het komt voor dat een stolsel of een gedeelte van een stolsel losraakt, wordt meegevoerd in de bloedstroom en verderop in een ader of slagader een afsluiting veroorzaakt. Op dat moment spreken we van een *embolie*.

ZIEKTEBEELDEN

Er kunnen verschillende ziektebeelden ontstaan door trombose. Als door een stolsel een slagader verstopt raakt (*arteriële trombose*), dan raakt daardoor de toevoer van zuurstof via het bloed naar een bepaald orgaan afgesloten. Als dit orgaan ook nog via andere slagaderen zuurstofrijk bloed krijgt, vallen de gevolgen soms mee. Is dit echter niet het geval en lost het stolsel niet tijdig genoeg op, dan sterft het weefsel achter de trombose af. Dit komt doordat het weefsel geen zuurstof meer krijgt. Er is dan sprake van een *infarct*. Voorbeelden van een infarct zijn een hartinfarct en een herseninfarct.

Eenvoudige weergave van de bloedsomloop.





Een *hartinfarct* ontstaat door een verstopping van één of meer kransslagaderen. Dit zijn de slagaderen die in een krans om het hart heen lopen. Een gedeelte van de hartspeer sterft dan af. Na genezing resteert een litteken op de hartspeer. Als een trombose de toevoer van bloed naar de hersenen afsluit, is er sprake van een *herseninfarct*. Afhankelijk van de grootte van het stolsel en de plaats van de afsluiting kunnen bij iemand met een herseninfarct verschillende verschijnselen optreden, zoals bewusteloosheid, verlammingen en spraakstoornissen.

Een voorbeeld van een trombose in de aderen (*diepveneuze trombose*) is een *trombosebeen*. Vanuit zo'n trombosebeen kan een longembolie ontstaan. Dit gebeurt als een gedeelte van het bloedstolsel in het been losraakt en wordt meegevoerd met de bloedstroom. Dit stolsel loopt dan vervolgens vast in de bloedvaten van de longen. Op dat moment is er sprake van een *longembolie*. Hierdoor kan er in een deel van de long geen zuurstof worden opgenomen, kan er longweefsel afsterven, en kan het hart moeite krijgen om voldoende bloed van de longslagader naar de linkerkamer van het hart te pompen. Zo kunnen klachten van kortademigheid, pijn bij de ademhaling of een te lage bloeddruk ontstaan. De ernst van een longembolie hangt af van de grootte van het vastgelopen stolsel. Veel mensen weten niet dat een longembolie levensbedreigend kan zijn.

DRIE BELANGRIJKE BEGRIPPEN SAMENGEVAT

Trombose:	een bloedstolsel in een ader of slagader met als gevolg (gedeeltelijke) afsluiting van deze bloedvaten.
Infarct:	een stukje weefsel dat door afsluiting van een ader of slagader geen bloed meer krijgt en daardoor afsterft (hartinfarct, herseninfarct)
Embolie:	(een stukje van) een stolsel dat van de vaatwand losraakt, wordt meegevoerd met de bloedstroom en verderop vastloopt in een ader of slagader. Het weefsel achter de embolie krijgt geen voeding meer uit het bloed en zal afsterven. Een embolie kan afkomstig zijn van een stolsel in een ader of slagader.

DE BEHANDELING VAN TROMBOSE

Bij een trombose kunnen medicijnen ervoor zorgen dat het stolsel niet verder groeit. Het opruimen van de trombose doet het lichaam grotendeels zelf, maar dit duurt enige tijd. Om herhaling te voorkomen zijn ook medicijnen nodig. Deze *antistollingsmiddelen* (ook wel 'bloedverdunners' genoemd) zorgen ervoor dat het bloed minder snel kan stollen. In geval van arteriële trombose schrijft de behandelaar vaak een bloedplaatjesremmend medicijn voor, zoals aspirine, ascal of clopidogrel. Bij mensen met diepveneuze trombose, of bijvoorbeeld een kunsthartklep of de hartritmestoornis boezemfibrilleren, schrijft men vaak een vitamine K-remmer voor, zoals fenprocoumon en acenocoumarol. De trombosedienst controleert (in samenspraak met de patiënt) het antistollend effect van deze medicijnen. Dat effect mag niet te groot zijn (risico op bloedingen) maar ook niet te klein (risico op (re)trombose). Om dit te controleren meet men de zogenaamde INR-waarde in het bloed van de patiënt. Deze waarde geeft de stollingssnelheid van het bloed weer. Op basis van de INR-waarde bepaalt de trombosedienst (of de patiënt onder begeleiding van de trombosedienst) de dosis in te nemen vitamine K-remmers voor de aankomende periode. Om een goede balans te vinden tussen kans op bloeding en kans op trombose, is het heel belangrijk dat de patiënt de adviezen van de trombosedienst nauwkeurig opvolgt.

Naast vitamine K-remmers is een nieuwe generatie van antistollingsmiddelen ontwikkeld, de zogenaamde directe anticoagulantia. Deze remmen slechts één stollingsfactor (in tegenstelling tot de vitamine K-remmers die meerdere stollingsfactoren remmen). Doordat ze stabielere werken en minder afhankelijk zijn van bijvoorbeeld voedingsinvloeden of specifieke ziekten van de patiënt, is bij deze middelen controle door de trombosedienst niet meer nodig. Als u antistollingsmedicijnen moet gebruiken, kan uw arts u vertellen of u in aanmerking komt voor een nieuw antistollingsmiddel.



Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose van de arm

Projectnummer: 2011-3

Onderwerp: Bloedprop opsporen met MRI

Projectleider: prof. dr. M.V. Huisman

Instelling: Leids Universitair Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De aanwezigheid van een bloedstolsel (trombus) in een bloedvat in een arm is met verschillende technieken aan te tonen. Zeer nauwkeurig is de flebografie, een techniek waarbij contrastvloeistof in de bloedvaten van de arm wordt ingespoten waarna een röntgenfoto duidelijk moet maken of er een bloedprop in een van de vaten zit. Nadeel van deze techniek is dat de patiënt hierbij wordt blootgesteld aan röntgenstraling en dat er bij sommige patiënten een allergie ontstaat tegen de contrastvloeistof. Een minder belastende techniek is echografie, beeldvorming met behulp van geluidsgolven. Deze methode is echter minder nauwkeurig; met name een bloedprop in een bloedvat onder het sleutelbeen is met echografie moeilijk op te sporen.

Doel van dit project is na te gaan hoe bruikbaar beeldvorming met behulp van MRI (Magnetic Resonance Imaging) is bij het opsporen van trombose in de arm. Hiervoor is een speciale methodiek, Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) ontwikkeld. De onderzoekers hebben onlangs aangetoond dat deze techniek betrouwbaar is om trombose in een beenader op te sporen.



foto: Arno Massee



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Om binnen de duur van het project de MRDTI-techniek te kunnen testen bij voldoende patiënten is de techniek ingevoerd in drie ziekenhuizen. De artsen in deze ziekenhuizen zullen gedurende 24 maanden alle patiënten met een verdenking op trombose in een armader vragen om mee te doen aan het onderzoek. Het afgelopen jaar zijn in alle deelnemende ziekenhuizen weer nieuwe patiënten geselecteerd voor de studie. De eerste resultaten lijken erop te wijzen dat MRDTI goed bruikbaar is om op een patiëntvriendelijke manier en met grote nauwkeurigheid na te gaan of er sprake is van een bloedprop in een ader in de arm.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Een betrouwbare en patiëntvriendelijke methode om met hoge mate van zekerheid de aanwezigheid van een stolsel in een bloedvat van de arm aan te tonen, kan bijdragen aan een betere diagnostiek van dit klinisch belangrijke probleem. Toepassen van MRDTI zal er ook aan bijdragen dat patiënten met een verdenking op trombose in een armader minder worden blootgesteld aan röntgenstraling en dat er minder allergische reacties ontstaan. Het weinig belastende karakter van de techniek maakt ook dat ook bij patiënten die vanwege een mindere goede lichamelijke conditie, bijvoorbeeld een ernstige nierfunctiestoornis, onderzoek gedaan kan worden naar het voorkomen van trombose in een armader. Toepassen van MRDTI kan ook de kosten van de diagnostiek verlagen aangezien de diagnostiek met deze techniek sneller verloopt waardoor de patiënt niet gedurende zeven dagen in het ziekenhuis hoeft te worden opgenomen.

LITERATUURPUBLICATIES

RE Westerbeek, CJ Van Rooden, M Tan, AP van Gils, S Kok, MJ De Bats, A De Roos, MV Huisman. Magnetic resonance direct thrombus imaging of the evolution of acute deep vein thrombosis of the leg. *J Thromb Haemost.* 2008 Jul;6(7):1087-92

M Tan, GC Mol, CJ van Rooden, et al. Ability of magnetic resonance direct thrombus imaging (MRDTI) to differentiate acute recurrent ipsilateral deep vein thrombosis from residual thrombosis. DOI: <http://dx.doi.org/10.1182/blood-2014-04-566380>



Doelstellingen

Het doel van de Trombosestichting is, zoals beschreven in onze statuten: het bevorderen van het medisch-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting in het bijzonder aan diegenen die met trombose in aanraking komen en het doen geven van postacademisch onderwijs op het gebied van trombose.

Onze doelstellingen willen we bereiken door:

1. Het verlenen van subsidies aan onderzoekers op het gebied van trombose;
2. Het daartoe verwerven van fondsen;
3. Het kritisch doen begeleiden van de gesubsidieerde onderzoeken;
4. Het vervaardigen van voorlichtingsmateriaal;
5. Het doen geven van cursussen aan onderzoekers;
6. Alle overige middelen, welke bevorderlijk kunnen zijn aan het door de stichting beoogde doel.

In dit jaarverslag kunt u lezen op welke wijze wij in 2014 invulling hebben gegeven aan de verwezenlijking van voornoemde doelstellingen.



Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen γ'

Projectnummer: 2011-2

Onderwerp: Hoe fibrinogeen γ' de activiteit van trombine in toom houdt

Projectleider: dr. E. Castoldi

Instelling: Universiteit Maastricht

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Bij de vorming van een bloedstolsel speelt de aanmaak van fibrinedraden een belangrijke rol. Deze draden vormen het netwerk dat stevigheid verleent aan de prop die ontstaat als bloedplaatjes aan elkaar hechten op de plaats van een verwonding. De fibrinedraden ontstaan als het eiwit fibrinogeen wordt omgezet in fibrine. Deze omzetting gebeurt met behulp van het enzym trombine.

Fibrinogeen komt in twee vormen voor in het bloed: fibrinogeen γA en fibrinogeen γ' . De γ' -vorm, goed voor ongeveer tien procent van de totale hoeveelheid fibrinogeen in het bloed, wordt niet alleen omgezet in fibrine, het oefent zelf een remmende werking uit op de activiteit van het enzym trombine. Hierdoor houdt het de activiteit van trombine enigszins in toom, waardoor het een al te sterke vorming van fibrine voorkomt. Hoe belangrijk die remmende werking van fibrinogeen γ' op de fibrinevorming is, wordt goed zichtbaar bij mensen die als gevolg van een erfelijke afwijking - FGG H2 geheten - weinig fibrinogeen γ' maken. Zij hebben een verhoogde kans op trombose doordat de fibrinevorming te gemakkelijk plaatsvindt. Hoe fibrinogeen γ' de activiteit van trombine precies onderdrukt is niet duidelijk. Doel van dit project is hier meer zicht op te krijgen.



foto: Appie Derks



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In dit verslagjaar hebben de onderzoekers zich vooral beziggehouden met de manier waarop trombine de stollingsfactor XI activeert en de manier waarop fibrinogeen γ' dit proces beïnvloedt. De onderzoekers konden aantonen dat een efficiënte activering van factor XI door trombine de aanwezigheid vereist van een elektrisch negatief geladen oppervlak. In ons lichaam zorgen hoogstwaarschijnlijk negatief geladen moleculen (polyfosfaat en fosfolipiden) in het membraan van geactiveerde bloedplaatjes voor dit elektrisch negatief geladen oppervlak. De onderzoekers hebben aangetoond dat fibrinogeen γ' de activering van stollingsfactor XI door trombine remt. Dit gebeurt doordat fibrinogeen γ' precies die plek op het trombine molecuul afschermt die nodig is voor de activering van stollingsfactor XI.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Ondanks veel onderzoek is nog steeds niet goed bekend hoe de activering van stollingsfactor XI door trombine in detail verloopt. Het huidige onderzoek levert ondersteuning voor het idee dat fibrinogeen γ' de stolling van het bloed onderdrukt door op een specifieke plaats te binden aan trombine en zo de stollingsbevorderende werking van trombine te remmen. Dit verklaart waarom mensen met weinig fibrinogeen γ' (patiënten met FGG H2) een verhoogde kans hebben op trombose.

In de toekomst zou het fibrinogeen γ' peptide mogelijk de basis kunnen vormen voor een nieuw antitrombotisch middel.

Gedetailleerde kennis over de activering van factor XI is belangrijk aangezien deze stollingsfactor mogelijk een geschikt aangrijpingspunt vormt voor nieuwe anti-stollingsmedicijnen. De remming van de activiteit van factor XI lijkt het risico op trombose te verminderen zonder het risico op spontane bloedingen te vergroten.

LITERATUURPUBLICATIES

Artikelen

Omarova F, Uitte de Willige S, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Inhibition of thrombin-mediated factor V activation contributes to the anticoagulant activity of fibrinogen γ' . *J Thromb Haemost* 2013; 11: 1669-78.

Omarova F, Uitte de Willige S, Simioni P, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Fibrinogen γ' increases the sensitivity to activated protein C in normal and factor V Leiden plasma. *Blood* 2014; 28: 1531-8.

Omarova F, Uitte de Willige S, Ariëns RAS, Bertina RM, Rosing J, Castoldi E. Effect of the fibrinogen γ' peptide on factor XI activation by thrombin. In preparation.



Wetenschappelijk onderzoek 2014

Betere behandelmethoden voor trombose. Het verbeteren van de diagnostiek en het beperken van de gevolgen van deze aandoening. En het verkleinen van de kans dat mensen een trombose ontwikkelen. Kort gezegd is dit dé missie van de Trombosestichting. Met een subsidie van de Trombosestichting hebben in 2014 tal van wetenschappers door middel van onderzoek gewerkt aan het vervullen van deze missie. Verspreid over dit jaarverslag vindt u de verslagen terug waarin zij verantwoording afleggen voor de besteding van de aan hun onderzoeksprojecten toegekende subsidies. De onderzoekers vertellen u in een voortgangsverslag (zes studies) of in een eindrapportage (twee studies) welke onderzoeksvraag of -vragen zij tijdens hun studie hopen te beantwoorden of al hebben beantwoord. Eén door de Trombosestichting gefinancierde studie (2013-1) is in 2014 nog niet van start gegaan, dus daarvan vindt u in dit jaarverslag nog geen voortgangsverslag terug.

STREVEN NAAR CONTINUÏTEIT EN STIMULERING NEDERLANDS STOLLINGSONDERZOEK

In 2013 heeft de Trombosestichting een enquête uitgevoerd onder Nederlandse trombosewetenschappers. Doel van deze enquête was om een beeld te krijgen van de rol die de Trombosestichting volgens deze onderzoekers zou moeten spelen bij de financiering van Nederlands stollingsonderzoek in het huidige klimaat, dat zich kenmerkt door weggevalen subsidiemogelijkheden en een verhoogde druk op het fonds van de Trombosestichting. De enquête heeft aangetoond dat men in het algemeen zeer tevreden was met de inrichting van het subsidieproces van de Trombosestichting. Het advies van de geënquêteerden om een maximum subsidiebedrag van € 250.000,- en een maximum projectduur van vier jaar als aanvraagcriteria te formuleren, heeft de Raad van Toezicht van de Trombosestichting in de subsidieronde 2014 overgenomen. Belangrijkste argument om deze criteria toe te voegen is dat dit bedrag en deze duur algemeen worden verondersteld als voldoende voor de financiering en voltooiing van een postdoc- of AIO-traject (dat zowel qua duur als qua gefinancierde onderzoeker de potentie heeft kwalitatief goed onderzoek op te leveren), terwijl ook de verwachting is dat de Trombosestichting door het vaststellen van het maximumbedrag in staat is meerdere projecten per jaar te subsidiëren (uiteraard wel afhankelijk van het budget). Andere punten die uit de enquête naar voren zijn gekomen, zijn meegenomen in de beleidsplannen voor de periode 2014-2016, waarbij continuïteit en stimulering van het Nederlandse stollingsonderzoek voorop staan (dit beleidsplan kunt u inzien via www.trombosestichting.nl). De inrichting van de subsidieronde is in 2014 geëvalueerd door de Raad van Toezicht en deze gaf dit jaar geen aanleiding tot bijstelling.

BEOORDELINGSPROCEDURE SUBSIDIEAANVRAGEN

Als start van de beoordelingsprocedure van subsidieaanvragen worden onderzoekers gevraagd een vooraanmelding in te dienen, die in grote lijnen het project beschrijft waarvoor subsidie bij de Trombosestichting wordt aangevraagd. Leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) beoordelen deze vooraanmeldingen met een kwalificatie oplopend van 'unsatisfactory' tot 'excellent'. De aanvragers die het best scoren worden daarna gevraagd een uitgebreide subsidieaanvraag in te dienen. Na binnenkomst van deze aanvragen kennen de voorzitter en de liaison-officer van de WAR per aanvraag twee externe referenten toe. Deze referenten beoordelen de aanvraag, waarna de onderzoekers in een hoor- en wederhoorprocedure in de gelegenheid worden gesteld te antwoorden op het commentaar van de anonieme, externe referenten. De externe referenten geven daarna hun definitieve oordeel. Aanvragen die cijfermatig meer dan voldoende scoren, worden na het hiervoor beschreven proces ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. Elk project wordt door twee WAR-leden voorbereid voor een presentatie in de WAR-vergadering. Deze vernieuwing stimuleert de inhoudelijke discussie over de projecten tijdens de WAR-vergadering. De leden van WAR stellen vervolgens een prioriteitsranking op en adviseren de Raad van Toezicht over de ingediende projecten. De Raad van Toezicht besluit, het advies van de WAR gehoord hebbende, welke projecten voor subsidie in aanmerking komen. Het reglement van de WAR, op grond waarvan de beoordeling van subsidieaanvragen plaatsvindt, kunt u downloaden van onze website www.trombosestichting.nl.



UITKOMSTEN SUBSIDIERONDE 2014

In de subsidieronde van 2014 heeft de Trombostichting 32 vooraanmeldingen ontvangen, waarvan we tien uitgebreide subsidieaanvragen ter beoordeling hebben voorgelegd aan externe referenten en aan de WAR. De Raad van Toezicht van de stichting heeft vervolgens besloten de twee in de ranking hoogstscorende subsidieaanvragen financieel te ondersteunen met een totaalbedrag van € 462.291,-. Onderstaand vindt u een korte weergave van deze projecten.

PROJECT 2014-1

‘Characterisation of factor V-short: a new player in the TFPI system?’

Projectleider: dr. E. Castoldi, biochemicus
Instituut: Universiteit van Maastricht
Subsidiebedrag: € 221.209,-
Looptijd: 4 jaar
Startdatum: 1 november 2014

PROJECT 2014-2

‘Effects of vitamin-antagonists, vitamin K and new oral anticoagulants on atherogenesis’

Projectleider: dr. L.J. Schurgers, biochemicus
Instituut: Universiteit van Maastricht, afdeling Biochemie
Subsidiebedrag: € 241.082,-
Looptijd: 3 jaar
Startdatum: 10 september 2014



A mouse model for the antiphospholipid syndrome

Projectnummer: 2012-1

Onderwerp:

APS: meer antistoffen = meer risico op trombose?

Projectleider: prof. dr. Ph.G. de Groot

Instelling: Universitair Medisch Centrum Utrecht

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Het antifosfolipidensyndroom, naar de Engelse schrijfwijze vaak afgekort als APS, is een van de vele aandoeningen waarbij het lichaam spontaan afweerstoffen vormt tegen bestanddelen van het eigen lichaam. Bij APS vormt het afweersysteem antistoffen tegen enkele zogeheten fosfolipiden (vetachtige stoffen) in het bloed. De gevormde antilichamen binden niet alleen aan deze fosfolipiden maar ook aan enkele eiwitten in het bloed die betrokken zijn bij de stolling van het bloed. Ook kunnen de antilichamen bloedplaatjes activeren en cellen in de bloedvatwand aanzetten tot het uitscheiden van stoffen die de stolling van het bloed verder bevorderen.

Het gevolg van dit alles is dat mensen met APS een verhoogde kans hebben op de spontane vorming van bloedstolsel in de aderen (veneuze trombose) en/of in de slagaderen (arteriële trombose). Vrouwen met APS lopen bovendien een sterk verhoogde kans dat hun zwangerschap vroegtijdig eindigt in miskraam, dat hun kind dood geboren wordt of dat zij aan het eind van de zwangerschap te maken krijgen met pre-eclampsie ('zwangerschapsvergiftiging'). Mensen met APS krijgen ter voorkoming van trombose en/of problemen in de zwangerschap medicijnen toegediend die de stolling van het bloed tegengaan. Een nog onbeantwoorde vraag bij APS is in hoeverre de hoeveelheid antistoffen in het bloed iets zegt over de grootte van de kans op trombose en/of zwangerschapsproble-

men. Betekent meer antistoffen ook een groter risico? Doordat het antwoord op deze vraag niet bekend is, is het in de praktijk niet duidelijk of het verantwoord is om te stoppen met de preventieve medicijnen als de hoeveelheid antistoffen in het bloed is afgenomen, of - andersom - of het zinvol is de dosis medicijnen te verhogen als de hoeveelheid antistoffen in het bloed toeneemt.

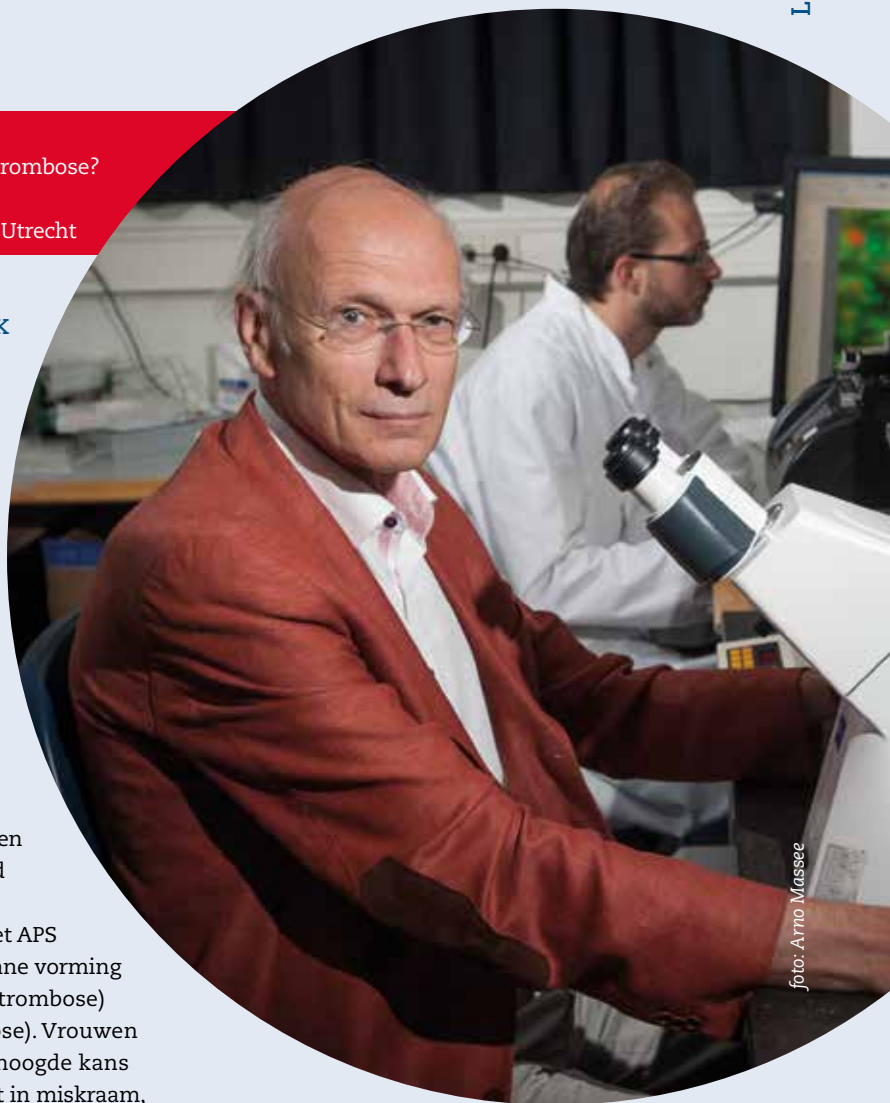


foto: Arno Massee



Het doel van dit project is om in een muizenmodel voor APS na te gaan of er een verband bestaat tussen de hoeveelheid APS-antistoffen in het bloed en het risico op trombose en/of zwangerschapsproblemen. Het project zal daarnaast enkele nieuwe vormen van behandeling tegen APS testen.

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De aanmaak van antilichamen tegen lichaamseigen cellen of moleculen start vaak na het doormaken van een (bacteriële) infectie. De onderzoekers hebben laten zien dat muizen die zijn ingespoten met een bestanddeel van de bacterie *Streptococcus pyogenes* - een bacterie die bij mensen onder andere keelontsteking kan veroorzaken - een zelfde type antistoffen aanmaken als de antistoffen die APS veroorzaken. Deze muizen waren als gevolg van de aanwezigheid van de antistoffen veel gevoeliger voor het ontwikkelen van trombose. De onderzoekers concluderen hieruit dat infecties met de bacteriesoort *Streptococcus pyogenes* een risico vormen voor het krijgen van trombose. Op basis van de huidige experimenten is nog niet te zeggen of hierbij geldt dat het aanmaken van meer antistoffen ook gepaard gaat met een hoger risico op trombose. Aanvullende experimenten zullen dit moeten uitwijzen.

Een tweede doel van dit project is om met behulp van dit muizenmodel potentiële geneesmiddelen voor APS te testen. Hiervoor hebben de onderzoekers een antistof opgewekt bij lama's die lijkt op de antistoffen bij APS. Het idee is nu om met een klein stukje van deze lama-antistoffen te beletten dat de APS-antistoffen in het lichaam binden aan hun doelwit en zo te beletten dat de APS-antistoffen hun schadelijke werk kunnen uitvoeren. Deze experimenten zullen in het komende jaar plaatsvinden.

De onderzoekers hebben bij een groep patiënten uit Tanzania de hoeveelheid antifosfolipiden antistoffen in het bloed gemeten. Deze patiënten komen uit een regio in Tanzania waar mensen vaak een infectie met een bacterie oplopen en waar - vergeleken met Nederland - veel mensen een herseninfarct krijgen. Veel van deze herseninfarcten gaan samen met de aanwezigheid van antifosfolipiden antistoffen. De onderzoekers hebben inmiddels kunnen aantonen dat er een zeer sterk verband bestaat tussen de aanwezigheid van antifosfolipiden antistoffen en het optreden van trombose.

De onderzoekers gaan nu na welke infecties de mensen met APS-antistoffen hebben doorgemaakt. Dit maakt mogelijk duidelijk welke infecties verantwoordelijk zijn voor de aanmaak van APS-antistoffen.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Tot nu toe is het niet mogelijk te voorspellen hoe groot de kans is dat iemand die een trombose heeft doorgemaakt, opnieuw een trombose zal krijgen. In het geval van APS zijn de antifosfolipiden antistoffen betrokken bij het ontstaan van de trombose. Onbekend is of er een verband bestaat tussen de hoeveelheid antifosfolipiden in het bloed en het risico op (een nieuwe) trombose. Als duidelijk is wat het verband is tussen de hoeveelheid antifosfolipiden antistoffen in het bloed en het risico op (een nieuwe) trombose, wordt het mogelijk om in te schatten hoe groot het risico is op trombose van iedere APS-patiënt. Dat maakt het wellicht mogelijk de zwaarte van de behandeling aan te passen (mogelijk te stoppen) aan de hand van de hoeveelheid antistoffen in het bloed.

LITERATUURPUBLICATIES

(Nog) geen.



Voorlichting 2014

Veel Nederlanders weten wel iets van trombose, maar de gevolgen van deze aandoening zijn lang niet altijd duidelijk. Dit beeld kwam naar voren uit een eerste meting in 2013 onder ruim 400 willekeurig aangeschreven Nederlanders in de leeftijd vanaf 18 jaar. In een e-mailenquête werden ze gevraagd naar hun kennis over diverse aspecten rond trombose en het werk van de Trombosestichting. De resultaten van deze meting heeft de Raad van Toezicht van de Trombosestichting doen besluiten om de voorlichtingsactiviteiten van de stichting in 2014 meer te richten op het kweken van bewustwording rond trombose en het creëren van inzicht in deze aandoening. Deze doelstellingen sluiten naadloos aan op die van Wereld Trombose Dag, een dag die door de internationale wetenschapsorganisatie ISTH (*International Society on Thrombosis and Haemostasis*) in 2014 in het leven is geroepen. Op deze dag, elk jaar op 13 oktober, wordt wereldwijd aandacht geschonken aan trombose. De Trombosestichting heeft in 2014 op deze dag ingehaakt en op en rond Wereld Trombose Dag op allerlei manieren landelijke publiciteit gegenereerd voor deze aandoening.

DOELGROEPEN

Ons voorlichtingsprogramma richt zich op verschillende doelgroepen. Allereerst zijn dat de mensen met een doorgemaakte trombose en hun naasten. Deze personen willen wij onder meer bereiken met specifieke informatie via onze site www.trombosestichting.nl, via landelijke campagnes op de radio, via brochures, folders en nieuwsbrieven. Deze schriftelijke informatie sturen we overigens ook toe aan onze donateurs, die relatief vaak onderdeel uitmaken van voornoemde doelgroep.

Mensen die te maken hebben met een verhoogd risico op trombose vormen eveneens een doelgroep van de stichting. Onze website, brochures, folders en nieuwsbrieven informeren diegenen die al op de hoogte zijn van hun verhoogd risico op trombose. Degenen die dat niet zijn, benaderen we met voorlichtingsactiviteiten over risicofactoren op onze site www.trombosestichting.nl, via social media-kanalen (www.facebook.com/trombosestichting, YouTube en dergelijke) en landelijke bewustmakingscampagnes op bijvoorbeeld de radio.

Landelijke bewustmakingscampagnes zetten we ook in voor een volgende doelgroep van de Trombosestichting, namelijk Nederlanders in het algemeen en in het bijzonder diegenen met een levensstijl die een verhoogde kans geeft op het ontwikkelen van een vorm van trombose. Hen geven we daarnaast voorlichting door bijvoorbeeld aan (publiek)congressen en -beurzen deel te nemen. Daar zijn diverse voorlichtingsmaterialen beschikbaar over de kenmerken en de (preventieve) behandeling van trombose.

Ook de medische doelgroep (zowel medici als paramedici) benaderen we actief met voorlichting. Zo hebben we in 2014 alle apotheek- en huisartsenvestigingen in Nederland een exemplaar van onze trombosebijlage in het kader van Wereld Trombose Dag toegestuurd en daarmee bij hen de ernstige gevolgen die trombose kan hebben extra onder de aandacht gebracht.

Een aantal van onze voorlichtingsactiviteiten voor de verschillende doelgroepen komen in de navolgende paragrafen uitgebreider aan de orde.



CAMPAGNE 'TROMBOSE STOPT VEEL'

In 2014 zijn we gestart met de voorlichtings- en publiciteitscampagne "Trombose stopt veel, wanneer stoppen wij trombose?". Bij deze campagne staan de verhalen centraal van mensen die zelf of in hun omgeving zijn getroffen door trombose. We hebben vier filmpjes opgenomen die de grote invloed van trombose op het leven van (soms nog jonge) mensen toont. Een filmpje toont de impact van een hartinfarct, een andere van een sinustrombose (een ernstige vorm van trombose in het hoofd) en de twee laatste filmpjes vertellen het tragische verhaal van aan longembolie overleden jonge vrouwen en het gevolg daarvan voor het leven van hun naasten. De filmpjes zijn door een kijkerspanel van circa tien mensen beoordeeld en op grond van hun opmerkingen en suggesties bijgesteld. De spotjes zijn te vinden op onze website www.trombosestichting.nl, op ons YouTube-kanaal en zijn op en rond Wereld Trombose Dag ook in de zendtijd van Socutera uitgezonden op de landelijke publieke televisiezenders. In diverse mailings van de stichting aan donateurs en aan een algemeen publiek hebben telkens één van de verhalen uit deze campagne centraal gestaan.

Bij het ontwikkelen van deze campagne hebben we professionele ondersteuning gekregen van communicatiebureau Voor de Boeg uit Rotterdam, die voor dit doel in 2014 door middel van een zogenaamde pitch uit een aantal kandidaten is geselecteerd.

CAMPAGNE 'WERELD TROMBOSE DAG'

De allereerste Wereld Trombose Dag op 13 oktober 2014 hebben wij benut om extra aandacht te vragen voor trombose in al haar facetten. In samenwerking met uitgeverij Mediaplanet heeft de Trombosestichting een krantenbijlage over trombose ontwikkeld die een week voor Wereld Trombose Dag is verschenen. In de bijlage benadrukken we dat iedereen - jong en oud - kan worden getroffen door trombose en dat het dus erg belangrijk is meer te weten over deze aandoening. In de krant is onder meer het aangrijpende verhaal van studente Laura te lezen, die op 17-jarige leeftijd overleed aan een longembolie. Ook komen een drietal artsen aan het woord die vertellen over de risico's en behandeling van trombose en is onder andere een interview opgenomen met onze ambassadeur Bartho Braat en met ex-schaatsster Anni Friesinger, die een erfelijk verhoogd risico heeft op trombose. De bijlage is verschenen in een oplage van 425.000 exemplaren bij de Telegraaf, die op dat moment een lezersbereik van 1,5 miljoen had. Alle vestigingen van huisartsen en apothekers hebben een exemplaar van de trombosekrant toegezonden gekregen, met het verzoek kennis te nemen van de inhoud en deze ter beschikking te stellen aan patiënten. Ook de trombosediensten hebben voor dit doel ieder vijf exemplaren van de krantenbijlage toegestuurd gekregen.

Op en rond Wereld Trombose Dag heeft de Trombosestichting een drietal radiospotjes uitgezonden op een aantal lokale en landelijke stations. In één spotje komt de moeder van het overleden meisje Laura aan het woord. De andere zijn ingesproken door onze ambassadeur Bartho Braat en door trombosepatiënte Marjolein van Tongeren. De spotjes zijn door ruim drie miljoen mensen gehoord in de doelgroep van 35 tot 64 jaar. Om een optimaal bereik te creëren hebben we gebruikgemaakt van de adviezen van mediabureau Zuiver Media b.v., die voor ons een uitzendschema heeft gemaakt en met radiostations heeft onderhandeld.

Om ook Nederlandse academische en topklinische ziekenhuizen en trombosediensten te stimuleren om aandacht te besteden aan Wereld Trombose Dag heeft de Trombosestichting voor deze instellingen vlaggen laten bedrukken met het logo van Wereld Trombose Dag. De aangeschreven instellingen zijn vervolgens uitgenodigd om de vlag op te hangen en ook volgende jaren weer te gebruiken. Onze ambassadeurs hebben de Trombosestichting vertegenwoordigd met voorlichtingsmateriaal op een aantal open dagen die door academische centra rond Wereld Trombose Dag zijn georganiseerd. Met diverse berichten op social media op en rond Wereld Trombose Dag hebben we eveneens aandacht gevestigd op trombose, met een aantal berichten dat door ruim 15.000 lezers is gezien.



METING EFFECT VOORLICHTING

In 2014 hebben we een publieksonderzoek uit 2013 herhaald naar de bekendheid van trombose en het werk van de Trombosestichting. Ruim vierhonderd mensen hebben een online enquête ingevuld. Samen met de online kennisquiz die we medio 2014 op onze website www.trombosestichting.nl hebben geplaatst geeft dit een goed beeld hoe de Nederlandse bevolking trombose ervaart. De belangrijkste associaties met het woord trombose blijken onveranderd ten opzichte van 2013, namelijk 'behandelbaar' maar ook 'levensbedreigend'. Ruim negentig procent van de respondenten weet dat trombose 'iets met bloedpropjes' is, tegen tachtig procent in 2013. De kennis over de gevolgen van trombose lijkt niet significant toegenomen ten opzichte van 2013, ruim 25 procent van de respondenten geeft aan geen gevolgen te kennen of geeft op deze vraag een onjuist antwoord. Het grootste deel (56 procent) van de respondenten zegt niet in te kunnen schatten hoeveel mensen in Nederland worden behandeld voor trombose of een sterk verhoogd risico op trombose. Slechts een klein aantal (zes procent) geeft hierop het juiste antwoord, namelijk ruim 1,5 miljoen Nederlanders. De voorlichtingsactiviteiten van de Trombosestichting tijdens Wereld Trombose Dag lijken goed zichtbaar te zijn geweest. Zo laat ruim zestig procent van de ondervraagden weten de trombosebijlage van de stichting te hebben opgemerkt die bij de Telegraaf is verschenen. Ook de radiospotjes op Wereld Trombose Dag zijn door een ruime twintig procent van de respondenten gehoord. De verkregen gegevens dienen als meetinstrument voor het effect van de voorlichtingsactiviteiten in de komende beleidsperiode en geven de directie van de Trombosestichting mogelijkheden tot bijsturing.

BROCHURES, FOLDERS EN NIEUWSBRIEVEN

De Trombosestichting geeft in diverse brochures en folders voorlichting over de aard en (preventieve) behandeling van trombose. Dit materiaal was ook in 2014 weer vrij verkrijgbaar voor onze doelgroepen. Een deel van de schriftelijke voorlichting vindt plaats via de brochure 'Informatie voor mensen onder antistollingsbehandeling' van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). De FNT steunt op die manier de doelstellingen van de Trombosestichting, waarvoor onze dank. De Nederlandse versie, maar ook een Duitse, Engelse, Franse, Spaanse en Turkse versie van deze brochure waren vrij te downloaden via onze website www.trombosestichting.nl.

Onze nieuwsbrief is in 2014 drie maal verschenen. Deze hebben we verspreid onder al onze donateurs. Belangstellenden konden een gratis exemplaar opvragen bij de Trombosestichting.

Thema's van de nieuwsbrieven uit 2014 zijn:

- April, 'Stolsels'
- Juni, 'Jaarbericht 2013'
- November, 'Het verhaal van Laura'.

In het themanummer 'Stolsels' vertellen we wat er gebeurt als het lichaam ongewenste bloedstolsels (trombose) vormt en wat de risicofactoren zijn die aan de vorming van een stolsel bij kunnen dragen. Dr. Frits Holleman, internist acute geneeskunde in het AMC in Amsterdam, vertelt bij welke klachten die kunnen duiden op een ongewenst bloedstolsel mensen aan de bel moeten trekken bij de spoedeisende hulp. In dit nummer introduceren we ook onze landelijke campagne 'Trombose stopt veel. Wanneer stoppen wij trombose?' die in april 2014 van start is gegaan. Ook hebben we in deze editie van de nieuwsbrief aandacht geschonken aan een prachtige gift van supermarktketen Coop (van € 26.700,-), die tot stand kwam doordat deze keten met haar flessenbonactie een maand het werk van de Trombosestichting steunde. Onze donateur mevr. Nieuwenhuis-Arends heeft de stichting aangemeld voor deze actie, waarvoor onze hartelijke dank!



In het jaarbericht 2013 hebben we het (financieel) beleid van de Trombosestichting in 2013 aan onze donateurs verantwoord. Aan hen hebben we laten zien wat we in 2013 hebben gedaan met hun donaties. Ook hebben we in deze editie de eerste beelden getoond van de filmpjes die we op dat moment gereed hadden in het kader van de landelijke publiekscampagne ‘Trombose stopt veel. Wanneer stoppen wij trombose?’.

Omdat we vinden dat de gevolgen van trombose bekender móeten worden hebben we in het novembernummer van onze donateursnieuwsbrief het verhaal van Laura opgenomen. Dit artikel verscheen eerder - op Wereld Trombose Dag 2014 - in een door de Trombosestichting samengestelde bijlage bij de Telegraaf. Drie artsen geven in de nieuwsbrief ieder vanuit hun eigen expertise een toelichting bij dit verhaal. Huisarts dr. Claartje Gosselaar vertelt wat er gebeurt als iemand met een verdenking op trombose de huisartsenpraktijk bezoekt, hoogleraar interne geneeskunde prof.dr. Saskia Middeldorp licht de relatie tussen trombose en de pil toe en hoogleraar interne geneeskunde prof.dr. Menno Huisman gaat in op trombose en erfelijkheid.

Alle edities van Trombosenuws zijn getoetst door de redactie-adviesraad van de nieuwsbrief, in 2014 bestaande uit dr. Victor Gerdes, prof.dr. Hans Pannekoek en prof.dr. Guus Sturk (allen tevens lid van de Raad van Toezicht van de Trombosestichting).

ANTISTOLLINGSPASCAMPAGNE

De in 2011 geïntroduceerde Antistollingspascampagne hebben we ook in 2014 voortgezet. De Antistollingspas is een pasje op het formaat van een creditcard waarmee gebruikers van bloedverdunners (antistollingsmiddelen) hun behandelaars en omgeving kunnen informeren over hun behandeling. Doel van de pas is mensen die bloedverdunners gebruiken beter in staat te stellen te communiceren over deze therapie met hun behandelaars (waaronder ook paramedici en bijvoorbeeld drogisterijen) en hen bewuster te maken van het bloedingsrisico van hun behandeling. Met het gratis verstrekken van de Antistollingspas hopen wij bovendien een bijdrage te leveren aan de vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen als gevolg van het gebruik van bloedverdunners (en de wisselwerking daarvan met andere geneesmiddelen) die potentieel vermeden hadden kunnen worden (zie ook ons beleidsplan 2014-2016 op www.trombosestichting.nl/trombosestichting/jaarverslagen.html).

Op de Antistollingspas staan onder meer de persoonlijke gegevens vermeld van de pashouder, de gebruikte antistollingsmiddel(en), contactgegevens van de trombosedienst of huisarts en een telefoonnummer in geval van nood. De gegevens op de pas zijn voor eventueel gebruik in het buitenland ook in het Engels vermeld. Bij de Antistollingspas ontvangt de aanvrager een begeleidende folder, waarin we een gebruiksaanwijzing voor de pas geven en we de doelstellingen van de campagne benadrukken. Geïnteresseerden wordt in de folder een optie geboden om donateur te worden van de Trombosestichting. Na deze schriftelijke voorlichting volgt, indien we over het telefoonnummer van de pashouder beschikken, een telefonisch voorlichtingsgesprek dat door een van de door ons ingehuurd callcenters wordt gevoerd. In dit gesprek vragen we de pashouders de juistheid van de gegevens op de pas te controleren. Ook lichten wij ze in dit gesprek in over het juiste gebruik van de Antistollingspas en, indien zij daarvoor toestemming geven, over de overige doelstellingen van de Trombosestichting.

Begin 2014 heeft het huis-aan-huisblad ‘Havenloods’ van uitgeverij Wegener (regio Rotterdam, noord- en zuideditie) een interview gepubliceerd over de Antistollingspas met Trombosestichting-directeur Odette Paauwe-Insinger. Daarin legt Paauwe uit dat antistollingsmiddelen geen snoepjes zijn en dat het belangrijk is dat de behandeling ermee zo veilig mogelijk verloopt. Ook legt zij in het interview het doel uit van de Antistollingspas, waarbij een link is opgenomen naar de webpagina waar deze pas is aan te vragen (www.antistollingspas.nl).



In de themabijlage 'Hart & Vaten' van uitgeverij Mediaplanet hebben we een aanvraagformulier voor de Antistollingspas geplaatst. In dezelfde bijlage is het verhaal te lezen van trombosepatiënt dhr. Van Loenen, die tijdens zijn vakantie een grote darmbloeding kreeg en mede dankzij zijn Antistollingspas zijn artsen goed op de hoogte kon brengen van zijn behandeling met bloedverduuners. In de themabijlage legt dr. Victor Gerdes, internist en lid van de Raad van Toezicht van de Trombosestichting, het belang van goede communicatie over antistollingsbehandeling uit. In onze themabijlage over trombose die rond Wereld Trombose Dag is verschenen, hebben we de lezers van de Telegraaf uiteraard ook geattendeerd op het bestaan van de Antistollingspas. In totaal hebben we in 2014 ruim 25.000 gratis Antistollingspassen verstrekt.

VITAMINE K KOOKBOEK

Omdat de gewenste hoeveelheid vitamine K in voeding een belangrijke vraag is van veel trombosedienstpatiënten, hebben we in 2012 in samenwerking met onderzoekers van de Universiteit van Maastricht, diëtisten van de Universiteit van Wageningen en uitgeverij Trichis Publishing te Rotterdam het Vitamine K Kookboek ontwikkeld. Dit is een boek dat met name bedoeld is voor patiënten die bloedverduuners gebruiken die vallen in de categorie vitamine K-remmers. Het boek (ISBN 978-94-90608-46-0) moet de lezers op eenvoudige manier handvatten bieden om bewuster met voeding om te gaan tijdens de antistollingsbehandeling. In 2014 zijn 1195 exemplaren verkocht, waarbij een vastgesteld percentage van 22 procent van de opbrengsten door uitgeverij Trichis Publishing beschikbaar wordt gesteld aan de Trombosestichting.

AMBASSADEURS

Ambassadeurs vormen voor de Trombosestichting een belangrijke schakel tussen haar voorlichtende activiteiten en de doelgroepen van de stichting. In 2014 is een twintigtal ambassadeurs op geheel vrijwillige basis actief geweest voor de stichting. Zij verzorgden onder meer lezingen voor in trombose geïnteresseerde toehoorders, vertegenwoordigden de stichting op beurzen en adviseerden de Trombosestichting over onder meer voorlichting en doelgroepbenadering. Op Wereld Trombose Dag was een groot aantal ambassadeurs actief in academische ziekenhuizen om daar voorlichting te geven over trombose en het werk van de Trombosestichting. Naast deze regionaal werkzame ambassadeurs is in 2014 ook een landelijk bekende ambassadeur voor de Trombosestichting werkzaam geweest, namelijk dhr. Bartho Braat, acteur. Hij heeft ons ondersteund bij het landelijk voor het voetlicht brengen van het fenomeen trombose en (preventieve) trombosebehandeling (met name ook tijdens Wereld Trombose Dag) en heeft zijn netwerk ingezet ten gunste van de stichting.

WEBSITE EN SOCIAL MEDIA

In 2014 hebben we onze website www.trombosestichting.nl geschikt gemaakt voor benadering vanuit meer devices dan alleen een computer, zoals smartphone of tablet. Ook hebben we de mogelijkheid om eenvoudig via de site te doneren verbeterd, door IDEAL-betalingen mogelijk te maken. Op advies van mediabureau Zuiver Media b.v. hebben we een Google Grant aangevraagd; een subsidie van Google voor het adverteren via de zoekmachine van Google. Medio 2014 is deze subsidie aan de Trombosestichting toegekend, hetgeen betekent dat we sindsdien voor circa \$ 10.000 dollar per maand gratis kunnen adverteren op Google en zo de vindbaarheid van de website hebben kunnen vergroten. De website is in 2014 ruim 368.000 keer bezocht. Onze Facebook-pagina www.facebook.com/trombosestichting hebben we in 2014 vrijwel dagelijks gevuld met berichten. Met name de jongere, vrouwelijke doelgroep heeft deze berichten gelezen en gedeeld. Dit heeft geresulteerd in meer 'vrienden' van de Trombosestichting en een hogere zichtbaarheid van de aandoening en de Trombosestichting.



DATUM	EVENEMENT	LOCATIE
7 januari	Interview TVEllef 'Aan de Ton'	Roermond
25 t/m 26 januari	Nationale Gezondheidsbeurs 2014	Jaarbeurs, Utrecht
14 maart	Lezing Katholieke Vrouwenbond Geleen	Geleen
15 maart	Open dag trombosedienst NW-Veluwe	St. Jansdal Ziekenhuis, Harderwijk
22 maart	Huisartsbeurs	Jaarbeurs, Utrecht
12 april	Nascholingsdag Federatie Nederlandse Trombosediensten (FNT)	Theater Orpheus, Apeldoorn
19 september	Amstol Symposium	AMC, Amsterdam
11 oktober	Publiekslezingen 'Wereld Trombose Dag'	AMC, Amsterdam
11 oktober	Interview Slotstad RTV 'Radio Report'	Zeist/Bunnik
13 oktober	Wereld Trombose Dag bij Maastricht UMC+	MUMC+, Maastricht
13 oktober	Wereld Trombose Dag bij Erasmus MC	Erasmus MC, Rotterdam
27 oktober	Open dag trombosedienst SRTB	Bergen op Zoom
29 oktober	Open dag trombosedienst SRTB	Breda
3 november	Open dag trombosedienst SRTB	Bruinisse
20 november	Lezing trombosemiddag 'Hartpunt', Hart & Vaatgroep	Westfries Gasthuis, Hoorn
21 november	Open dag Stichting Welzijn Ouderen (SWO)	Epe
12 december	Open dag Stichting Welzijn Ouderen (SWO)	Vaassen

INFORMATIEDAGEN

Ook in 2014 zijn we weer aanwezig geweest op diverse evenementen in het land. Hierbij hebben we samen met onze ambassadeurs voorlichting gegeven over trombose en het werk van de stichting, en hebben we een luisterend oor geboden aan iedereen die zelf of in zijn omgeving is geconfronteerd met de gevolgen van trombose of een verhoogd risico daarop. In het overzicht kunt u zien bij welke evenementen en gelegenheden de Trombosestichting Nederland in 2014 was vertegenwoordigd.

KLACHTENREGISTER

Wij zijn niet alleen graag op de hoogte van de wensen van onze doelgroepen op het gebied van voorlichting en communicatie, ook stellen wij ons open voor eventuele klachten die op dit terrein bestaan. Daarom hebben wij een klachtenprocedure ontwikkeld, waarvan het klachtenregister een belangrijk onderdeel vormt. Dit register laat zien dat we in 2014 twintig schriftelijke klachten en een aantal telefonische klachten hebben ontvangen. De telefonische klachten gingen voornamelijk over een ontvangen wervingsbrief op een verkeerd adres of gericht aan een overleden persoon. Deze klachten zijn door onze administratief medewerkers en onze klachtenfunctionaris direct conform de klachtenprocedure van de Trombosestichting behandeld, verwerkt in het donateurbestand en per direct teruggekoppeld naar degene die de klacht had geuit. Bij klachten over mailings die waren verstuurd naar personen uit externe adresbestanden, verwezen onze medewerkers naar en gaven uitleg over de Stichting Postfilter. Alle klachten in 2014 werden naar tevredenheid van degene die de klacht had geuit afgewikkeld. Het is ons beleid om inhoudelijke klachten over mailings terstond af te handelen. Daarbij staan inhoudelijke aandacht en respect voor de klacht en een voor de klager tevreden afwikkeling voorop. Vervolgacties naar aanleiding van de klacht zetten we waar mogelijk direct in. De klachtenprocedure, die is in te zien via www.trombosestichting.nl, loopt naar tevredenheid van zowel de klager als de Trombosestichting en gaf daarom in het verslagjaar geen aanleiding tot bijstelling.



Klinische beslisregel en D-dimeer concentratie bij patiënten met verdenking cerebrale veneuze sinustrombose

Projectnummer: 2012-2

Onderwerp: Meer zekerheid bij diagnose cerebrale veneuze sinustrombose

Projectleider: dr. J. Coutinho

Instelling: Academisch Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Een afsluiting van een ader in de hersenen door een bloedpropje (cerebrale sinustrombose) is een relatief zeldzame oorzaak van een beroerte. Veel vaker is afsluiting van een slagader hiervan de oorzaak. De klachten bij cerebrale sinustrombose zijn afhankelijk van de plaats en de uitgebreidheid van de trombose. Het kan gaan om hoofdpijn, epilepsie, braken, misselijkheid, verminderd bewustzijn (tot coma), eenzijdig krachtsverlies of verlamningsverschijnselen, problemen met het zien, enzovoort. Dit uitgebreide scala aan klachten maakt het stellen van de juiste diagnose moeilijk. Van alle patiënten bij wie op grond van de klachten het vermoeden bestaat dat er sprake is van cerebrale veneuze sinustrombose blijkt, na (duur) aanvullend onderzoek, slechts tien tot vijftien procent daadwerkelijk deze aandoening te hebben. Er is daarom grote behoefte aan een methode die snel en accuraat (en liefst goedkoop) kan vaststellen wanneer er sprake is van cerebrale veneuze sinustrombose.

Doel van dit project is aan de hand van klinische verschijnselen en metingen van bloedwaarden van 250 patiënten met cerebrale sinustrombose een scoringsstelsel te ontwikkelen dat in staat is patiënten met cerebrale veneuze sinustrombose snel en accuraat te herkennen.



foto: Marcel Israël





WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De onderzoekers zijn ook in het derde loopjaar van het project verdergegaan met het verzamelen van gegevens van patiënten die voldoen aan de criteria voor cerebrale veneuze sinustrombose. Van deze patiënten zijn de medische gegevens in kaart gebracht en is bloed verzameld voor het bepalen van diverse stollingswaarden (met name *D-dimeer*). Pas als van alle 250 deelnemers de gegevens en het bloed zijn verzameld, zal een analyse van de gegevens kunnen plaatsvinden en zullen de metingen in het bloed worden uitgevoerd. Het is belangrijk om dit pas aan het einde te doen zodat alle bepalingen in één keer door dezelfde persoon worden gedaan. Dit verkleint de kans op spreidingsfouten. Wel hebben de onderzoekers de afgelopen tijd verschillende artikelen gepubliceerd waarin andere aspecten van de ziekte sinustrombose zijn onderzocht.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Het ontwikkelen van een betrouwbaar scoringssysteem voor het herkennen van cerebrale veneuze sinus-trombose zal het mogelijk maken patiënten met deze aandoening gemakkelijker te herkennen. Dit zal (zowel de patiënt als het zorgsysteem) onnodig onderzoek (en mogelijk ook kosten) besparen.

LITERATUURPUBLICATIES

Coutinho JM. Cerebral venous thrombosis.

J Thromb Haemost, in press.

Siddiqui FM, Dandapat S, Banerjee C, Zuurbier SM, Johnson M, Stam J, Coutinho JM. Mechanical Thrombectomy in Cerebral venous thrombosis: A Systematic Review of 185 Cases. *Stroke*, in press.

Zuurbier SM, van den Berg R, Troost D, Majoie CB, Stam J, Coutinho JM. Hydrocephalus in cerebral venous thrombosis. *J Neurol*. 2015 in press.

Coutinho JM, Middeldorp S, Stam J. Advances in the treatment of cerebral venous thrombosis. *Curr Treat Options Neurol*. 2014 Jul;16(7):299.

Coutinho JM, Stam J, Canhã P, Barinagarrementeria F, Boussier MG, Ferro JM; ISCVT Investigators. Cerebral venous thrombosis in the absence of headache. *Stroke*. 2015 Jan;46(1):245-7

Coutinho JM, van den Berg R, Zuurbier SM, VanBavel E, Troost D, Majoie CB, Stam J. Small juxtacortical hemorrhages in cerebral venous thrombosis. *Ann Neurol*. 2014 Jun;75(6):908-16

Coutinho JM, Gerritsma JJ, Zuurbier SM, Stam J. Isolated cortical vein thrombosis: systematic review of case reports and case series. *Stroke*. 2014 Jun;45(6):1836-8.

Coutinho JM, Zuurbier SM, Stam J. Declining mortality in cerebral venous thrombosis: a systematic review. *Stroke*. 2014 May;45(5):1338-41



Financiering van postacademisch onderwijs 2014

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR TROMBOSE EN HEMOSTASE (NVTH)

Om het onderzoek in Nederland naar trombose en hemostase te bevorderen en om goed op de hoogte te blijven van de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit gebied, onderhoudt de Trombosestichting nauwe contacten met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). In de NVTH zijn de Nederlandse onderzoekers op het gebied van trombose verenigd. De NVTH organiseert ieder jaar een wetenschappelijke cursus voor studenten die promotieonderzoek doen (zogenaamde PhD-studenten) en de Trombosestichting draagt met een subsidie bij aan het succes van deze cursus.

Het programma van de PhD-cursus beslaat het gehele terrein van trombose en hemostase (bloedstolling) in een driejarige cyclus. Hierdoor krijgt elke promovendus gedurende zijn (over het algemeen) vierjarige aanstelling een indruk van de verschillende aspecten van het vakgebied.

Sinds 2006 is deelneming beperkt tot PhD-studenten die werkzaam zijn in het veld van trombose en hemostase. Door de kleinschaligheid van de cursus is het voor de organisatie mogelijk meer interactieve onderdelen aan de cursus toe te voegen. Dit komt de kwaliteit van de cursus sterk ten goede. Wanneer een PhD-student zich inschrijft voor de cursus, wordt verwacht dat hij deze inschrijving vergezeld laat gaan van een korte schriftelijke motivering. Bovendien dient de inschrijving geaccordeerd te zijn door de werkgroep leider of het afdelingshoofd van de onderzoeksgroep waar de student werkzaam is.

De NVTH-AIO cursus 2014 heeft als onderwerp 'Bleeding Disorders' (bloedingsziekten) en is gegeven voorafgaand aan het NVTH-symposium in het Golden Tulip Hotel Westduin te Koudekerke van 7 tot en met 9 april 2014. Er zijn 57 deelnemende promovendi. In de cursus zijn de volgende onderwerpen behandeld: fysiologie van primaire en secundaire hemostase; congenitale stollingsstoornissen; determinanten van remmerontwikkeling; diagnostiek van bloedingsziekten; biochemie van von Willebrand factor en de ziekte van von Willebrand; en casuïstiek. Verder vormen masterclasses en een debat onderdeel van het programma. De cursus is afgesloten met een lezing van prof.dr. Pieter Reitsma, waarin hij tips heeft gegeven over het schrijven van subsidieaanvragen. De cursus is door middel van evaluatieformulieren geëvalueerd. De deelnemers hebben de cursus als geheel positief beoordeeld met een gemiddelde totaalscore van 7,7. Met name de masterclasses zijn erg positief beoordeeld.



Functional three-dimensional architecture of the coronary thrombus in relation to phenotype: *in vivo* and *in vitro* thrombus fate?

Projectnummer: 2013-2

Onderwerp: De invloed van stolsleigenschappen op het herstel na een acuut hartinfarct
Projectleiders: dr. M.P. M. de Maat en dr. H.M.M. van Beusekom
Instelling: Erasmus Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Een acuut hartinfarct ontstaat wanneer een bloedstolsel één (of meer) slagaderen afsluit die het hart van zuurstofrijk bloed voorzien. De hartspier krijgt daardoor te weinig zuurstof waardoor hartspierweefsel afsterft en het hart het bloed niet meer goed door het lichaam kan pompen. De twee (wereldwijd) meest gebruikte manieren om de bloedstroom door de afgesloten kransslagader(en) weer op gang te krijgen zijn het toedienen van een medicijn dat het stolsel oplost en het mechanisch verwijderen of wegdrukken van het bloedstolsel tijdens een dotterprocedure. In Nederland wordt eigenlijk alleen gebruik gemaakt van de dotterprocedure. Hoe goed de patiënt herstelt van deze behandelingen hangt niet alleen af van de duur van ischemie, maar ook van de bouw en samenstelling van het bloedstolsel dat de verstopping van de kransslagader(s) heeft veroorzaakt, en circulerende pro-trombotische stoffen. Zo veroorzaakt het ene stolsel meer schade aan de bloedvatwand dan het ander. Doel van dit project is uit te zoeken hoe de precieze samenstelling en de driedimensionale bouw van een stolsel en de samenstelling van het circulerende bloed samenhangen met het herstel van de patiënt. Als we hier meer inzicht in krijgen, wordt het mogelijk de behandeling van patiënten na een acuut hartinfarct af te stemmen op de eigenschappen van het stolsel bij die patiënt.



foto: Arno Massee



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Vorig verslagjaar hebben de onderzoekers de bouw en samenstelling in kaart gebracht van de netwerkstructuren in de bloedstolsels van patiënten met een acuut hartinfarct. Dit verslagjaar hebben zij onderzocht of er in het bloed moleculen ('markers') aanwezig zijn die iets zeggen over de samenstelling van deze netwerkstructuren. Zij hebben vervolgens onderzocht of de aanwezigheid (en de hoeveelheid) van die markers in het bloed een voorspellende waarde heeft voor hoe het zal aflopen met de patiënt met een acuut hartinfarct.

De onderzoekers troffen in het bloed van deze patiënten inderdaad bepaalde markers aan (zogeheten *neutrophil extracellular traps*) die mogelijk voorspellend zijn voor de uitkomst van de dotterprocedure na een hartinfarct bij de patiënt.

Deze markers, en dus ook de netwerkstructuren die zij vertegenwoordigen, hebben mogelijk iets te maken met de aanwezigheid van bacteriën in de bloedbaan. Om dit verder te onderbouwen, analyseren de onderzoekers de stolsels van de patiënten nu op de aanwezigheid van bacteriën.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Door na te gaan hoe de samenstelling en driedimensionale bouw van stolsels samenhangen met de schade die het stolsel veroorzaakt aan de vaatwand en met de kans op herstel van de patiënt zal het mogelijk worden de behandeling van patiënten met een acuut hartinfarct af te stemmen op de eigenschappen van het stolsel bij die patiënt.

Dit project zal kennis opleveren over de manier waarop de eigenschappen van het stolsel van invloed zijn op de uitkomst van de behandeling met medicijnen en de dotterprocedure na een acuut hartinfarct.

LITERATUURPUBLICATIES

A.S.A. Autar et al. *Circulating neutrophil extracellular traps levels prior to pPCI predict impaired reperfusion and hyperemic flow in STEMI patients*. Nederlandse Vereniging voor Cardiologie voorjaars sessie 2015. Bekroond als beste voordracht.

M. Kurata et al. *Neutrophil Extracellular Traps Correlate With Impaired Myocardial Reperfusion In Patients With ST Elevation Myocardial Infarction After Primary Percutaneous Coronary Intervention*. Poster presentatie bij American Heart Association Scientific Sessions 2014.

A.S.A. Autar et al. *Functional architecture of the coronary artery thrombus*. Mondelinge presentatie bij International Fibrinogen Research Society Workshop 2014, Marseille.

A.S.A. Autar et al. *Thrombectomy for acute ischemic stroke: retrieval of larger thrombi is associated with improved neurological recovery*. Abstract geaccepteerd voor Poster presentatie European Society of Cardiology 2015



Fondsenwerving 2014

Onze ambities zijn groot. Wij willen in 2016 zijn uitgegroeid tot een fonds dat € 600.000,- kan besteden aan wetenschappelijk onderzoek. Met investeringen in de voorlichting over trombose willen we de komende jaren de bekendheid van deze aandoening onder de Nederlandse bevolking verder doen toenemen. Om deze ambities waar te maken hebben wij in 2014 geprobeerd het rendement van onze fondsenwervende activiteiten te verhogen. Een belangrijk deel van de fondsen die wij hebben verkregen komen nog steeds voort uit direct-mail- en telefoonacties. Maar ook nieuwere methoden, zoals een Testamentservice, vormen onderdeel van de fondsenwervende activiteiten van de Trombosestichting. Periodieke rapportages aan de Raad van Toezicht en het bestuur over de resultaten van de fondsenwervende activiteiten, hebben tijdige sturing mogelijk gemaakt. In 2014 blijven de twee belangrijkste uitgangspunten bij de inzet van fondsenwervende instrumenten ten eerste de vereiste van een respectvolle bejegening van (potentiële) donateurs en ten tweede het waarborgen van de continuïteit van de werkzaamheden van de stichting.

DIRECT-MARKETING

Het benaderen van (potentiële) donateurs met direct-mail is ook in 2014 voor ons nog steeds de belangrijkste methode om fondsen te werven en groei van ons donateursbestand te bewerkstelligen. In de winter en herfst van 2014 hebben we daarom in verschillende brieven potentiële donateurs aangeschreven. In de brief die we in februari hebben verzonden vertelt prof.dr. Saskia Middeldorp, internist in het Academisch Medisch Centrum en lid van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Trombosestichting, welke onderzoeksvragen over trombose de komende tijd

In 2016 willen we €600.000,- aan wetenschappelijk onderzoek kunnen besteden.

hoognodig moeten worden beantwoord. In de brieven die rond Wereld Trombose Dag in oktober zijn verschenen, staan twee verhalen centraal uit de campagne 'Trombose stopt veel. Wanneer stoppen wij trombose?'. In oktober is aan een deel van de aangeschrevenen de brief van prof.dr. Saskia Middeldorp verzonden of een oudere brief over de aard van trombose. De brieven zijn vergezeld gegaan van een acceptgiro, waardoor de lezer eenvoudig een vrijwillige bijdrage kon overmaken. Bij deze activiteiten hebben wij ons strikt gehouden aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en direct-marketingactiviteiten. Personen die niet langer door de Trombosestichting wensten te worden aangeschreven, hebben medewerkers van de stichting op een zogenaamde lijst van 'recht van verzet' gezet. Via dit recht van verzet kunnen benaderden aan de Trombosestichting aangeven dat men geen reclamepost meer wil ontvangen (zie <https://www.postfilter.nl/rechtvanverzet>). Eventuele klachten over de direct-mailactiviteiten van de stichting hebben we - waar mogelijk - terstond afgehandeld (zie ook 'klachtenregister', pagina 23).



TELEFOONACTIES

In 2014 zijn telefoonacties een tweede belangrijk middel geweest voor fondsenwerving. Zo hebben we nieuwe donateurs welkom geheten door middel van een telefonisch gesprek. In het gesprek hebben wij deze donateurs geattendeerd op de mogelijkheden van schenken via automatische incasso. Hierbij hebben callcenteragents namens de stichting uitgelegd dat deze vorm van schenken de kosten voor het betalingsverkeer beperkt houdt, waardoor de giften maximaal ten goede kunnen komen aan de doelstellingen van de Trombosestichting. Bestaande donateurs zijn gebeld met de vraag of zij hun gift vrijwillig willen verhogen. Bezitters van de Antistollingspas zijn telefonisch voorgelicht over het juiste gebruik van de pas. Indien zij daarvoor toestemming hebben verleend, zijn ze ook geïnformeerd over de doelstellingen van de Trombosestichting en gevraagd een vrijwillige bijdrage voor deze doelstellingen te overwegen. Voor alle telefoongesprekken hebben we strikte regels in acht genomen omdat het respect voor en de privacy van onze (potentiële) donateurs boven alles gaat. Alle telefonische afspraken zijn schriftelijk vastgelegd en bevestigd en eventuele mutaties hierin zijn direct door onze medewerker verwerkt. Als de donateur niet (langer) gebeld wenste te worden, kon en kan hij/zij dit via post, telefoon of e-mail aan de stichting doorgeven. Alle telefoonacties hebben we volledig afgestemd met het 'Bel-me-niet-register'. Dit register werd in oktober 2009 geïntroduceerd met als doel irritaties over telemarketingacties bij consumenten te verminderen.

SPECIALE GIFTVERZOEKEN

In 2014 hebben we in drie verschillende mailings aan onze donateurs gevraagd of zij bereid waren een extra donatie te overwegen voor het werk van de Trombosestichting. De eerste mailing is verschenen in mei 2014 en gaat over een onderzoek van dr. Mettine Bos en drs. Daniël Verhoef van het Leids Universitair Medisch Centrum. Op basis van de analyse van een bloedstollingseiwit in slangengif hopen zij een betere behandeling voor trombose te kunnen ontwikkelen. In de tweede mailing vertelt dr. Elisabetta Castoldi van de Universiteit van Maastricht over haar onderzoek naar een eiwit dat bij iedereen voorkomt en dat dé basis zou kunnen vormen voor een medicijn dat trombose tegengaat maar tegelijk geen bloedingsgevaar geeft. Het laatste speciale giftverzoek is een oproep van lid van de Raad van Toezicht van de Trombosestichting, prof.dr. Joost Meijers. Hij vertelt in de folder op welke zaken het tromboseonderzoek zich de komende jaren richt en wat het belang hiervan is voor trombosepatiënten en diegenen met een hoog risico op trombose. Onze donateurs bleken van harte bereid deze giftverzoeken te ondersteunen met in 2014 een totaalbedrag van € 161.132,-.

NIEUWSBRIEF

In 2014 is onze nieuwsbrief driemaal verschenen. Wij willen alle donateurs hartelijk danken die naar aanleiding van deze nieuwsbrief een gift of zelfs een extra gift hebben overgemaakt. In 2014 hebben we via de nieuwsbrief in totaal een bedrag van € 247.741,- ontvangen aan donaties.



FISCAAL GUNSTIG SCHENKEN EN NALATEN

In 2014 hebben we donateurs geattendeerd op de mogelijkheden van fiscaal gunstig schenken. Testmailings hebben uitgewezen dat donateurs van de Trombosestichting eerder voor deze vorm van schenken kiezen als de stichting hen daarover informeert. In 2014 heeft daarom een geselecteerde groep van onze donateurs een brief ontvangen over fiscaal gunstig schenken, die is voorzien van een antwoordformulier waarop zij kunnen aangeven of zij geïnteresseerd zijn in deze dienst. Na twee weken zijn zij (indien zij daar geen bezwaar tegen hadden) gebeld met de vraag of zij gebruik wilden maken van de Testamentservice. Geïnteresseerden krijgen via deze service gratis en vrijblijvend adviezen over de samenstelling van hun testament. Bij de uitvoering van de Testamentservice hebben we gebruikgemaakt van de diensten van testamentdeskundige dhr. Dick van Dijl. Wij hebben in 2014 aan een deel van onze donateurs informatie gestuurd over de mogelijkheden van een periodieke schenking. Geïnteresseerden kunnen door middel van een aanmeldformulier gebruikmaken van deze vorm van schenken aan de Trombosestichting.

BEGIN JUBILEUMJAAR

Op 21 december 1974 is de Trombosestichting opgericht en in 2014 hebben we dan ook een aftrap gegeven voor het veertigjarig jubileumjaar van de Trombosestichting. Eind 2014 en in 2015 maken we donateurs en potentiële begunstigers attent op dit jubileumjaar en vragen wij hen een schenking te overwegen zodat de Trombosestichting hopelijk haar ambities kan verwezenlijken zoals beschreven in het beleidsplan over de periode 2014-2016.

CBF-KEUR

In 2014 is de Trombosestichting opnieuw getoetst door het Centraal Bureau Fondsenwerving (zie ook pagina 42). Deze toetsing vindt elke drie jaar plaats en had voor de Trombosestichting een gunstig resultaat, waardoor wij ook in 2014 weer het CBF-Keur mogen dragen. Het CBF-Keur toont dat de Trombosestichting de aan haar toevertrouwde gelden op een verantwoorde wijze besteedt.



Characterisation of factor V-short: a new player in the TFPI system?

Projectnummer: 2014-1

Onderwerp: De dubbelrol van factor V
in de bloedstolling

Projectleider: dr. E. Castoldi

Instelling: Universiteit Maastricht

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De mate en snelheid waarmee het bloed stolt is afhankelijk van een geraffineerd samenspel tussen tal van bestanddelen in het bloed (stollingsfactoren). Eén van die stollingsfactoren is factor V. Deze factor speelt een dubbelrol in de stolling: het kan de stollingsneiging van het bloed zowel laten toenemen als verminderen.

Dat werkt zo: het complete factor V-molecuul bevordert de stolling als het door andere componenten van de stollingsmachinerie in een geactiveerde toestand is. Het factor V-molecuul kan echter ook door een eiwit in twee stukken worden geknipt waarna één van de brokstukken samen met twee andere eiwitten de stollingsneiging van het bloed juist vermindert. Recent is een variant ontdekt dat iets korter is dan het gebruikelijke factor V-molecuul. Dit molecuul, FV-short genoemd, remt de stolling van het bloed door stevig te binden aan het antistollende eiwit TFPI en de concentratie van dit eiwit in het bloed te verhogen.

Bij alle mensen komt FV-short in een kleine hoeveelheid voor in het bloed. Mensen met een zeldzame genetische variant van het factor V-molecuul maken echter veel meer FV-short aan. Daardoor lopen zij een verhoogde kans op spontane bloedingen.

Het doel van dit project is meer inzicht te krijgen in de aanmaak en de eigenschappen van FV-short. Daarnaast willen de onderzoekers uitzoeken welke mechanismen in de cel bepalend zijn voor de verhouding factor V versus FV-short in het bloed en willen zij ontrafelen hoe precies FV-short de stolling beïnvloedt.



foto: Appie Derks



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Het project is pas in februari 2015 gestart; er is vooral voorbereidend werk gedaan. De onderzoekers hebben een kweek opgezet van cellen die FV-short kunnen maken. Hierdoor zijn ze niet afhankelijk van het zuiveren van FV-short uit bloed. Dit FV-short uit kweek gaan zij gebruiken voor het onderzoek.

De onderzoekers hebben ook een kweek opgezet van cellen die de mutatie bevatten die bij mensen leidt tot een verhoogde hoeveelheid FV-short in het bloed. Deze cellen gaan zij gebruiken om uit te zoeken hoe de verhouding tussen normaal factor V en FV-short tot stand komt.

Ten slotte zijn de onderzoekers gestart met de ontwikkeling van een eenvoudige test om de concentratie van FV-short in het bloed te bepalen. Deze test zal het mogelijk maken om de relatie tussen genetische kenmerken en FV-short-spiegels in populatiestudies vast te stellen.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Over de rol van FV-short bij de bloedstolling is nog weinig bekend. Meer kennis over de factoren die een rol spelen bij de aanmaak van FV-short en over de eigenschappen van FV-short kan bijdragen tot een beter begrip van de bloedstolling. Dit kan op zijn beurt de aanzet geven tot de ontwikkeling van medicijnen die de aanmaak van FV-short kunnen beïnvloeden en daarmee het risico of spontane bloedingen of juist trombose kunnen verminderen.

LITERATUURPUBLICATIES

(Nog) geen.



Blik vooruit: strategie en beleid

De positieve reacties op onze activiteiten rond de eerste Wereld Trombose Dag in 2014 geeft ons het gevoel dat we op de goede weg zitten. Meer en meer Nederlanders lijken geïnteresseerd in trombose, tromboseonderzoek en het werk van de Trombosestichting. In 2015 zetten we dan ook onze strategie van het kweken van meer bewustwording rond trombose voort. Wij gaan ook speciale aandacht schenken aan het werk van trombosewetenschappers die met hulp van een subsidie van de Trombosestichting aan de slag kunnen. Omdat in 2015 sprake is van een jubileumjaar gaan wij extra investeren in onze doelstellingen om onze missie dichterbij te brengen: het toenemend aantal mensen dat door trombose wordt getroffen een halt toeroepen, het verkleinen van de kans op het ontwikkelen van trombose, het beperken van de gevolgen van trombose en het bijdragen aan de verbetering van de diagnostiek en behandelmethoden voor de ruim 425.000 mensen die in Nederland jaarlijks een antistollingsbehandeling ondergaan en de anderhalf miljoen mensen die met andere bloedverdunners worden behandeld om een trombose te voorkomen.

WETENSCHAP

Alle wetenschappers die een subsidie van de Trombosestichting krijgen hebben ten minste een ding gemeen: ze zijn erg gemotiveerd om het leven van trombosepatiënten en mensen met een verhoogd risico op trombose beter te maken, door met onderzoek kennis te verzamelen over deze aandoening. Hun enthousiasme voor dit doel delen wij graag met u en dat is dan ook de reden dat we in 2015 nog meer dan voorheen samen met hen zullen optrekken om het belang van tromboseonderzoek te onderstrepen. Met deze extra aandacht voor het onderzoek hopen we te bereiken dat meer mensen een donatie doen aan de Trombosestichting en we in 2015 zodoende fors kunnen investeren in het wetenschappelijk onderzoek. Voor dit onderzoek is eind 2014 een bedrag van € 500.000,- begroot. De directie van de Trombosestichting zal deze begroting ieder kwartaal tegen het licht van de uitgaven en inkomsten van de stichting houden en indien nodig bijstellen, om de continuïteit van de stichting te waarborgen. Hopelijk kunnen wij de tromboseonderzoekers in 2015 echt in het zonnetje zetten!

VOORLICHTING

Het is al gezegd: 13 oktober Wereld Trombose Dag is in 2014 een uitstekende kapstok gebleken om meer aandacht te krijgen voor trombose. In 2015 zetten we dan ook onze voorlichtingscampagnes rondom deze dag voort, waarvoor we een bedrag van € 75.000,- hebben begroot. Speciale aandacht zal in de voorlichting uitgaan naar de risicofactoren voor trombose. Uit onderzoek naar aanleiding van de eerste Wereld Trombose Dag is namelijk gebleken dat in die kennis wereldwijd nog veel winst is te behalen.

De Antistollingspascampagne zetten we voort. Ons streven is om elke Nederlander die een bloedverdunner gebruikt een persoonlijke, gratis Antistollingspas te kunnen aanbieden en hierover passende voorlichting te geven. Om te testen of de pashouders de Antistollingspas ook daadwerkelijk gebruiken waarvoor deze bedoeld is, ontwikkelen we in 2015 een online enquêteformulier. Elke pashouder met een e-mailadres zal een jaar na het ontvangen van de Antistollingspas worden gevraagd deze enquête in te vullen. Een mailing onder huisartsen en apothekers moet deze groepen eind 2015 extra attenderen op het bestaan en de doelstellingen van de Antistollingspas.

Ook in 2015 herhalen we de meting onder de Nederlandse bevolking over de bekendheid van het fenomeen trombose en de doelstellingen van de Trombosestichting. De resultaten zetten we af tegen de nulmeting zoals verricht in 2013 en de meting uit 2014, zodat we inzicht krijgen in de resultaten van onze voorlichting en sturing hierop mogelijk is.



FONDSSENWERVING

Vanwege het veertigjarig jubileum van de Trombosestichting in 2015 willen we graag iets extra's doen voor iedereen die de Trombosestichting een warm hart toedraagt, onder wie zeker ook onze donateurs. Voor hen organiseren we in 2015 een speciale jubileumdag, waarbij onderzoekers uitleggen wat veertig jaar trombose-onderzoek heeft opgeleverd en welke onderzoeksvragen de komende jaren nog moeten worden beantwoord. Uiteraard zal deze dag een feestelijk tintje meekrijgen en danken wij op deze dag al onze trouwe donateurs voor hun steun.

In 2015 zullen we proberen ook meer nieuwe donateurs te werven. Drie grootschalige mailings zullen voor dit doel in het voorjaar en najaar (rondom Wereld Trombose Dag) worden verzonden. Bestaande donateurs zullen telefonisch worden gevraagd een structurele bijdrage te overwegen. In 2015 gaan wij ook nieuwe vormen van werving onderzoeken, zoals huis-aan-huiswerving. De fondsenwervingsacties worden afgestemd op de voorlichtingscampagnes van de stichting. Onze zogenaamde Testamentservice zullen we voortzetten en evalueren.



Effects of vitamin K-antagonists, vitamin K and new oral anticoagulants on atherogenesis?

Projectnummer: 2014-2

Onderwerp: De invloed van vitamine K, vitamine K-antagonisten en andere antistollingsmiddelen op het proces van aderverkalking

Projectleider: dr. L.J. Schurgers

Instelling: Universiteit Maastricht

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Wereldwijd gebruiken miljoenen mensen medicijnen om te voorkomen dat zij (opnieuw) trombose krijgen. Verreweg de meeste mensen gebruiken hiervoor een zogeheten vitamine K-antagonist (VKA). Deze medicijnen blokkeren de werking van vitamine K, dat een belangrijke rol heeft bij het op gang brengen van de stolling van het bloed. VKA's zijn weliswaar effectief in het voorkomen van trombose maar kennen ook nadelen. Zo kunnen eet- en leefgewoonten en het gebruik van andere medicijnen de werking van de VKA's sterk beïnvloeden. Om die reden moeten mensen die een VKA gebruiken in Nederland regelmatig door de trombosedienst de stollingsneiging van hun bloed laten controleren. Daarnaast is recent duidelijk geworden dat de VKA's ook de werking verstoren van sommige eiwitten in de wanden van de bloedvaten en dat hierdoor de kans op atherosclerose ('aderverkalking') toeneemt.

Sinds enkele jaren is er een nieuwe klasse antistollingsmiddelen in de handel, de zogeheten directe orale anticoagulantia, kortweg DOAC's. Deze medicijnen voorkomen (te sterke) stolling van het bloed door de werking van één van de stollings-eiwitten (trombine, factor Xa) te blokkeren. Voor zover nu bekend hebben de DOAC's geen invloed op de werking van de vitamine K-afhankelijke eiwitten in de bloedvatwand.

Het doel van dit project is nauwkeurig uit te zoeken hoe en in welke mate het gebruik van respectievelijk VKA's en DOAC's op de korte en lange termijn niet alleen de stolling van het bloed, maar ook het ontstaan van aderverkalking beïnvloedt. Een tweede doel van het project is na te gaan in hoeverre het toedienen van vitamine K de werking beïnvloedt van de DOAC's.



foto: Appie Derks



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In het eerste verslagjaar hebben de onderzoekers onderzocht in hoeverre VKA's en DOAC's het ontstaan van aderverkalking beïnvloeden bij muizen die van nature al gemakkelijk aderverkalking krijgen. Hiervoor gaven zij de muizen gedurende achttien weken calorie- en vetrijk voedsel ('westers dieet'). Een deel van de muizen kreeg hierbij een VKA toegediend, een ander deel van de muizen een DOAC en nog een ander deel de eerste zes weken een VKA en daarna twaalf weken een DOAC. Vergeleken met muizen die alleen het westerse dieet kregen (dus zonder antistollingsmedicijn), vertoonden de slagaders van muizen die bij dit dieet een VKA kregen meer en meer ernstige aderverkalking. Bij de muizen die een DOAC kregen was de aderverkalking niet toegenomen. Bij muizen die eerst een VKA kregen en daarna een DOAC lijkt de verkalking vanaf het moment waarop de muizen de DOAC krijgen stabiel te blijven.

WELKE ASPECTEN VAN DE KENNIS OVER TROMBOSE ZIJN MET HET ONDERZOEK GEDIEND?

Sinds enige tijd is bekend dat de stollingsfactoren in het bloed ook betrokken zijn bij het proces van atherosclerose ('aderverkalking'). Aangezien anti-stollingsmedicijnen als VKA's en DOAC's de werking van de stollingsfactoren beïnvloeden, is het zinvol om na te gaan welke invloed deze medicijnen hebben op de ontwikkeling van aderverkalking. Aangezien sommige eiwitten in de vaatwand voor hun werking afhankelijk zijn van de aanwezigheid van vitamine K, wordt erover gedacht het proces van aderverkalking te remmen door mensen extra vitamine K te laten slikken. Voor mensen die wegens stollingsproblemen een VKA gebruiken is dit niet mogelijk. In dit onderzoek wordt nagegaan of de combinatie DOAC en vitamine K wel mogelijk is. Kennis hierover kan bijdragen aan het verminderen van het voorkomen van aderverkalking.



Bestuur en organisatie

RAAD VAN TOEZICHT

Met ingang van 31 december 2014 is het bestuur van de Trombosesstichting omgevormd tot een Raad van Toezicht (RvT). De RvT van de Trombosesstichting houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken in de stichting. Ook vervult de RvT een klankbordfunctie voor de directeur-bestuurder.

Eind 2014 telde de RvT van de stichting zes leden. In onderstaand overzicht treft u een overzicht aan van hun functie en relevante nevenfuncties op dat moment.

VOORZITTER

Prof.dr. A. (Guus) Sturk

- Hoofd afdeling Klinische Chemie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC)
- Lid van het bestuur van het Medisch Stafconvent van het AMC
- Lid stuurgroep GCP van het AMC
- Lid van het Concilium Clinicum Chemicum van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde (NVKC)
- Lid van het bestuur van de NVKC
- Vertegenwoordiger van het bestuur van de NVKC in de BOLS kamer
- Plaatsvervangend lid van de Raad Opleidingen van de Federatie Medische Specialisten namens het bestuur van de NVKC
- Lid van de Opleidingscommissie van de NVKC
- Lid van de Wetenschapscommissie van de NVKC
- Lid van de Commissie Moleculair Biologische Diagnostiek (CMBD) van de NVKC
- Lid van het bestuur van de Stichting Noyons van de NVKC
- Lid begeleidingscommissie Onderzoek bestuurlijke structuur prenatale screening
- Extern lid begeleidingscommissie promotieonderzoek M. Paauwe, LUMC, Leiden

PENNINGMEESTER

Drs. A.A. (Arthur) Bouvy

- Directeur Bedrijven en Particulieren Rabobank Almere
- Bestuursvoorzitter CPO Plankostenfonds Almere
- Lid Stichting Vrienden van de Floriade
- Lid Partnergroep Floriade
- Jurylid Stichting Flevolandse Zakenvrouw
- Adviseur Witchworld bv
- Lid Raad van Toezicht Familie Festival Almere

SECRETARIS

Mevr. D.E.J. (Dymphna) Vree-van Dam

- Parttime functie advocatenkantoor
- Voorzitter Stichting Beheer Service Centra Wassenaarse Bouwstichting
- Lid Raad van Toezicht Omni Sportvereniging De Kieviten
- Secretaris Wassenaarse Golfclub Rozenstein



LID

dr. V.E.A. (Victor) Gerdes

- Internist Slotervaartziekenhuis
- Hoofdredacteur Bloedsuiker

LID

Prof.dr. H. Pannekoek

- Hoogleraar Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam
- Staflied afdeling Plasma eiwitten, Sanquin Research, Amsterdam
- Staflied afdeling Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- Voorzitter wetenschappelijke adviesraad, Landsteiner Stichting voor Bloedtransfusie Research
- Auditor Research, Raad van Accreditatie
- Treasurer, International Society on Fibrinolysis and Proteolysis

LID

Mr. F. (Freerk) Volders

- Notaris Eversheds bv
- Plaatsvervangend voorzitter van de Ring Rotterdam van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB)

Eind 2014 nam prof.dr. Hans Pannekoek afscheid als lid van het (toenmalige) bestuur van de Trombosestichting en als liaison-officer tussen het bestuur en de Wetenschappelijke Adviesraad. Voor deze functies werd een opvolger aangetrokken, prof.dr. Joost Meijers. Er vonden geen herbenoemingen plaats binnen het bestuur van de Trombosestichting (zie ook kader 'samenstelling RvT').



v.l.n.r.: prof.dr. Joost Meijers, drs. Arthur Bouvy, dr. Victor Gerdes, mevr. Dymphna Vree-van Dam, prof.dr. Guus Sturk, mr. Freerk Volders

NAAM	FUNCTIE BINNEN RVT TROMBOSESTICHTING	BENOEMD OP / HERBENOEMD OP
prof.dr. A. Sturk	Voorzitter	07-09-2011
drs. A.A. Bouvy	Penningmeester	22-11-2013
mevr. D. Vree-van Dam	Secretaris	07-09-2011
dr. V.E.A. Gerdes	Lid	02-11-2011
prof.dr. J.C.M. Meijers	Lid	21-11-2014
mr. F. Volders	Lid	07-10-2013

Samenstelling RvT.



De RvT vergaderde in het verslagjaar zesmaal, te weten op 3 februari, 7 april, 28 mei, 1 september, 22 oktober en 21 november (beleidsdag). De agenda van vergaderingen van de RvT kenmerkt zich door vaste punten zoals ingekomen stukken, mededelingen, voortgang fondsenwerving (waarbij opbrengsten in relatie tot de kosten een vast punt van bespreking is), begroting, jaarverslag en jaarrekening. Eenmaal per jaar adviseert de voorzitter van de WAR de RvT over het te financieren wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt in de vergadering die volgt op de vergadering van de WAR, die jaarlijks in mei plaatsvindt. In het verslagjaar heeft het bestuur extra aandacht besteed aan de omvorming van het toenmalige bestuursmodel naar een RvT-model, de selectie van een vermogensbeheerder waarnaar het eigen vermogen van de Trombosestichting kon worden overgeheveld en het formuleren van een nieuw beleggingsstatuut, het intensiveren van de voorlichtende activiteiten (onder andere op en rond Wereld Trombose Dag), het ontwikkelen van een nalatenschapsstatuut, het aantrekken van een waardige opvolger voor bestuurslid prof.dr. Hans Pannekoek en het voorbereiden van activiteiten in het

kader van het aankomende veertigjarig jubileum van de Trombosestichting. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de verschillende RvT-leden en de directeur-bestuurder van de Trombosestichting en de RvT-leden onderling.

Een evaluatie van het functioneren van de RvT vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van de RvT. Op 21 november 2014 heeft de RvT zijn functioneren geëvalueerd over het jaar 2014.

DIRECTIE EN BESTUUR

Met ingang van 31 december 2014 is het toenmalige directiemodel van de Trombosestichting omgevormd tot een bestuursmodel. Mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger, toenmalig directeur van de stichting, werd daarmee directeur-bestuurder van de Trombosestichting. Zij is belast met het bestuur van de stichting, stelt het algemeen en financieel beleid vast (onder meer in een driejarenbeleidsplan) en heeft de dagelijkse leiding. De directeur wordt bij de uitvoering van haar taken bijgestaan door de vier medewerkers van het bureau, door de - in 2014 - circa twintig ambassadeurs van de stichting, door twee zzp-ers en een vrijwilliger die is belast met administratieve taken. In de statuten van de Trombosestichting staat beschreven voor welke besluiten van de directeur-bestuurder vooraf toestemming nodig is van de RvT. Deze statuten zijn te downloaden vanaf onze site www.trombosestichting.nl.

Mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger is aangesteld voor een 0,6 fte-invulling van haar rol als directeur-bestuurder van de Trombosestichting. In 2014 had zij de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

- Secretaris van de Stichting Kwaliteitsbevordering Stollingsonderzoek
- Secretaris van de Sectie Stolling van de Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoriumdiagnostiek (SKML)
- Lid van het Bestuur van de Stichting ECAT (External quality Control of diagnostics Assays and Tests).

Het salaris van de directeur-bestuurder is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 van de CAO Ziekenhuiswezen en door de RvT van de Trombosestichting getoetst op de richtlijnen die daartoe binnen het VFI (Vereniging Fondsenwervende Instellingen) worden gehanteerd (zie ook pagina 43).

Een evaluatie van het functioneren van de directeur-bestuurder vindt jaarlijks plaats in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van de RvT. Het functioneren van de directeur-bestuurder in 2014 werd geëvalueerd in een gesprek dat op 21 november 2014 plaatsvond.



BUREAU

Het door het bestuur vastgestelde beleid, de public relations en communicatie, de financiële administratie, het secretariaat, de klachtbehandeling, het beheer van en data-analyse op het donateursbestand, de organisatie van evenementen en symposia, de voorlichting, het contact met ambassadeurs, en een deel van de fondsenwerving worden uitgevoerd door de medewerkers van het bureau onder verantwoordelijkheid van de directeur-bestuurder van de stichting.

Op 31 december 2014 was de personele samenstelling van het bureau van de Trombosestichting als volgt:

- mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur-bestuurder (0,6 fte)
- mevr. drs. A.C.Th. van Driel-Wessels, data-analist (0,3 fte)
- mevr. M.J. Meijer, medewerker donateurbeheer en klachtbehandeling (0,8 fte)
- mevr. M. Silvius, office-manager (1,0 fte)
- mevr. E.V. Wybrands, beleidsmedewerker PR & Communicatie (1,0 fte).

Als zzp-er niet in loondienst waren in 2014 voor de Trombosestichting werkzaam:

- mevr. K. van Minnen, fondsenwerver
- mevr. E. de Groot, financieel administrateur

Daarnaast is in 2014 voor 8 uur per week een vrijwilliger voor de Trombosestichting werkzaam geweest, die met name is belast met de invoer van gegevens voor de Antistollingspas:

- mevr. L. van Velzen

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert de RvT van de Trombosestichting over de jaarlijks ontvangen subsidieaanvragen. Ook is de WAR belast met het kritisch begeleiden van het door de Trombosestichting gesubsidieerde onderzoek. In het verslagjaar stond de WAR onder voorzitterschap van prof.dr. J. Rosing, biochemicus aan de Universiteit van Maastricht. De WAR is samengesteld uit deskundigen op het onderzoeksgebied van trombose en hemostase, zoals internisten, biochemici, klinisch epidemiologen en farmacologen. Eind 2014 bestond de WAR uit twaalf leden, onder wie de voorzitter en de liaison-officer. WAR-leden worden door de RvT van de Trombosestichting benoemd voor een periode van vijf jaar met een eenmalige mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn van vijf jaar.

In het verslagjaar is de werkwijze van de WAR, zoals geformuleerd in de richtlijn 'Werkwijze van de WAR voor de behandeling van subsidieaanvragen bij de Trombosestichting Nederland en de chronologische volgorde van de behandeling van subsidieaanvragen bij de Trombosestichting' geëvalueerd. Wijzigingen bleken dit jaar niet nodig.



Op 31 december 2014 was de samenstelling van de WAR van de Trombosestichting als volgt:

- prof.dr. J. Rosing, voorzitter
- mevr. dr. S.C. Cannegieter
- dr. K. Hamulyák
- prof.dr. J.W.M. Heemskerk
- dr. W.L. van Heerde
- prof.dr. V.W.M. van Hinsbergh
- prof.dr. F.W.G. Leebeek
- mevr. dr. K. Meijer
- prof.dr. J.C.M. Meijers (liaison-officer voor de Raad van Toezicht)
- mevr. prof.dr. S. Middeldorp
- prof.dr. M.H. Prins
- prof.dr. J.J. Voorberg

VERMOGENSBEHEER EN BELEGGINGSSTATUUT

In 2014 heeft de RvT besloten het eigen vermogen van de Trombosestichting onder beheer te brengen van een vermogensbeheerder, omdat deze naar verwachting beter in staat is om snel in te spelen op ontwikkelingen in de financiële markt dan de Beleggingsadviescommissie, die voorheen het vermogen van de Trombosestichting beheerde. Met het in beheer geven van het vermogen van de stichting beoogt de stichting ook een professioneel beheer van de gelden naar de geldende maatstaven. Nadat in september 2013 deze Beleggingsadviescommissie is opgeheven, is begin 2014 een drietal vermogensbeheerders uitgenodigd een voorstel te doen voor beheer van de portefeuille van de Trombosestichting. Gelijktijdig heeft de RvT een nieuw beleggingsstatuut geformuleerd, waarin onder meer beschreven staat dat van het beheerde vermogen maximaal dertig procent in aandelen mag worden belegd. Na een selectieronde heeft de RvT Optimix aangewezen om het vermogen van de Trombosestichting te beheren. De RvT evalueert elk kwartaal de resultaten van deze dienst door Optimix.

In het financieel jaarverslag 2014, dat in dit verslag is opgenomen vanaf pagina 47, staat een uitgebreid overzicht van de beleggingen vermeld.

COMITÉ VAN AANBEVELING

In 2012 heeft het bestuur van de Trombosestichting een Comité van Aanbeveling in het leven geroepen. De leden van dit comité dragen de doelstellingen, de organisatie en de activiteiten van de Trombosestichting een warm hart toe. Door hun naam te verbinden aan de stichting vergroten zij de bekendheid van de Trombosestichting en bevelen zij de stichting aan bij instanties, bedrijven of particulieren die overwegen iets voor de maatschappij te doen.

Het Comité van Aanbeveling van de Trombosestichting bestond op 31 december 2014 uit de volgende personen:

- mevr. drs. C.I.J.M. Ross-van Dorp, diverse functies, waaronder voormalig staatssecretaris van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- drs. G.J.H. van der Vegt, diverse functies, waaronder president-commissaris Ahoy Rotterdam N.V.
- prof.dr. F.W.A. Verheugt, emeritus hoogleraar cardiologie Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) Amsterdam
- dhr. E. de Wit, general manager Bilderberg Parkhotel en The Park 'Inspired by Erik van Loo'

Mevr. prof.dr. L.J. Gunning-Schepers, universiteitshoogleraar Gezondheid en Maatschappij, verliet vanwege andere verplichtingen na een lidmaatschap van twee jaar het Comité van Aanbeveling van de Trombosestichting. De Raad van Toezicht is mevrouw Gunning-Schepers erkentelijk voor deelname aan het Comité van Aanbeveling over de beschreven periode. De leden van het Comité van Aanbeveling ontvangen geen geldelijke beloning.



CENTRAAL BUREAU FONDSSENWERVING (CBF)

Reeds sedert 1998 beschikt de Trombosestichting over het CBF-Keurmerk uitgegeven door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), hetgeen garant staat voor verantwoorde fondsenwerving en verantwoorde besteding van financiële middelen. In 2014 heeft de driejaarlijkse toetsing door het CBF plaatsgevonden en op basis van deze toetsing heeft de Trombosestichting voor een nieuwe periode (tot 1 juli 2017) het CBF-Keurmerk ontvangen. De kosten voor fondsenwerving mogen volgens de CBF-regels gemiddeld over drie jaar maximaal 25% bedragen. Dit kostenpercentage van de Trombosestichting bedroeg over 2014 13,9%, waarmee de stichting ruim binnen de norm blijft.

ALGEMEEN NUT BEOGENDE INSTELLING (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosestichting door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Donateurs van de stichting kunnen door deze status onder bepaalde voorwaarden een gewone gift aan de Trombosestichting aftrekken voor de heffing van de Inkomstenbelasting (zie ook www.belastingdienst.nl).

VERENIGING FONDSSENWERVENDE INSTELLINGEN (VFI)

In 2014 is de Trombosestichting lid geworden van de Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen (VFI), de branchevereniging voor goede doelen. Met het lidmaatschap onderschrijft de Trombosestichting de doelstelling van de VFI op het voor de consument inzichtelijk maken van de goede-doelensector en het vergroten van het publieksvertrouwen in de kwaliteit van de sector. Dankzij het VFI-lidmaatschap kon de Trombosestichting gebruikmaken van kortingsafspraken ten behoeve van uitzendingen via de tv-zender Socutera.



Verantwoordingsverklaring

Sinds 1 juli 2008 zijn drie algemene principes van de Code Goed Bestuur in het Reglement CBF-Keur van kracht, te weten 'Toezicht houden, besturen en uitvoeren', 'Optimale besteding van middelen' en 'Omgang met belanghebbenden'. De Trombosestichting onderschrijft deze principes en streeft ernaar zo goed mogelijk invulling te geven aan de intenties die in deze principes zijn verwoord.

TOEZICHT HOUDEN, BESTUREN EN UITVOEREN

Binnen de Trombosestichting is sprake van een duidelijke scheiding van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Deze scheiding van taken is vastgelegd in de statuten van de stichting, die per 31 december 2014 zijn gewijzigd omdat per die datum het bestuursmodel is omgevormd tot een Raad van Toezicht-model.

Er is in dit nieuwe model sprake van een eenhoofdig bestuur (directeur-bestuurder), waarop toezicht wordt gehouden door de Raad van Toezicht (RvT). De directeur-bestuurder is belast met het besturen van de stichting (zowel financieel als beleidsmatig), het adviseren en informeren van de RvT over het beleid van de stichting en het uitvoeren van door de RvT goedgekeurd beleid. De directeur-bestuurder wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de medewerkers van het bureau en de ambassadeurs van de stichting. De directeur-bestuurder geeft leiding aan de medewerkers van het bureau en draagt onder meer door middel van een jaarverslag en jaarrekening verantwoording af over het gevoerde beleid. Leden van het bestuur worden benoemd door de RvT. Verantwoordelijkheden, bevoegdheden, taken en nevenfuncties van het bestuur zijn vastgelegd in een directiereglement. Het functioneren van de directeur-bestuurder wordt jaarlijks in een functioneringsgesprek door de RvT geëvalueerd.

De RvT van de Trombosestichting vervult de statutair vastgelegde taak van toezichthouder. Belangrijke taken van de RvT zijn het toezichthouden op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken in de stichting. De RvT bestaat uit onbezoldigde leden. Zij kunnen wel aanspraak maken op door hen voor de in de uitoefening van hun functie gemaakte (on)kosten. De zittende RvT heeft ervoor gekozen geen gebruik te maken van een regeling voor reiskostenvergoeding. Leden van de RvT worden voor een eerste bestuurstermijn van maximaal vier jaar benoemd en zijn terstond driemaal herbenoembaar. De RvT van de Trombosestichting waakt voor een evenwichtige samenstelling van de RvT. Daartoe worden RvT-leden door de zittende RvT benoemd op basis van een vooraf opgestelde profielschets, waarin de noodzakelijke kwaliteiten voor de RvT als geheel, voor individuele RvT-leden en voor de voorzitter zijn omschreven. De RvT van de Trombosestichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen leden. Een evaluatie van het functioneren van de RvT vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van de RvT en het bestuur.

RAAD VAN TOEZICHT (RVT)	BESTUUR	MEDEWERKERS EN AMBASSADEURS
Toezichthouden op het beleid van het bestuur en de gang van zaken in de stichting	Belast met financieel en beleidsmatig bestuur, advisering van de RvT en uitvoering van door de RvT goedgekeurd beleid	Uitvoering van de taken in opdracht van het bestuur

De directeur-bestuurder is voor 0,5 fte aangesteld bij de Trombosestichting. Haar aanstelling is per 1 december 2014 verhoogd naar 0,67 fte. Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 (CAO Ziekenhuiswezen). Voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting ontving de directeur in 2014 een vergoeding van € 42.489,- (exclusief werkgevers- en sociale lasten).



Het bestuur van de Trombosestichting heeft de vergoeding voor de door de directeur verrichte werkzaamheden getoetst aan de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de brancheorganisatie Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI, zie www.vfi.nl). Deze adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximum voor het jaarinkomen van de directeur. Een weging van het salaris van de directeur leidde tot een zogenaamde BSD-score van 355 punten met een bruto maximaal jaarinkomen van € 88.094,- bij 1 fte voor twaalf maanden. Het voor de toetsing aan VFI-maxima relevante bruto jaarinkomen van de directeur bedroeg in 2013 (1 fte/12 mnd) € 82.836,27,-. Reden voor de geringe overschrijding van het VFI-maximum ligt in het feit dat de CAO Ziekenhuiswezen, die van toepassing is op het salaris van de directeur, werd geïndexeerd, terwijl indexering uitbleef voor de CAO Rijksambtenaren, waarop de VFI-norm is gebaseerd (de normbedragen voor 2014 werden door het VFI bevroren op het niveau van 2010).

OPTIMALE BESTEDING VAN MIDDELEN

De RvT en het bestuur van de Trombosestichting onderschrijven ook het tweede principe van de Code Goed Bestuur. In verband daarmee werkt het bestuur aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig wordt gewerkt aan het realiseren van de doelstellingen. Door het vaststellen van het meerjarenbeleidsplan en een financiële meerjarenraming geeft het bestuur richting aan de doelstellingen en daarmee aan de besteding van de middelen van de Trombosestichting.

Middelen worden enerzijds besteed aan uitgaven voor de doelstellingen en anderzijds aan kosten voor de organisatie, zoals wervingskosten en kosten voor beheer en administratie. De Trombosestichting beschikt over een continuïteitsreserve (maximaal 1,5 maal de jaarlijkse uitvoeringskosten) en een bestemmingsreserve. De kosten voor beheer en administratie zijn kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten. De RvT heeft mede op basis van de VFI-regeling in deze (www.vfi.nl) dit kostenpercentage vastgesteld op maximaal 2%. Uitgedrukt als percentage van de totale baten komen de kosten van beheer en administratie van de Trombosestichting in 2014 uit op 2,18%. Reden voor deze geringe overschrijding zijn de loonsverhoging van personeel die als gevolg van een herwaardering in FWG 3.0 werden doorgevoerd, alsmede de huur van extra kantoorruimte als gevolg van personele groei.

Besteding van de middelen vindt overeenkomstig de begroting plaats. Voorgenomen bestedingen die een afwijking zouden kunnen betekenen van de vastgestelde begroting worden door het bestuur steeds ter afstemming aan de RvT voorgelegd. Periodiek maar in ieder geval tweemaal per jaar wordt ter informatie aan de RvT een tussentijdse winst- en verliesrekening voorgelegd. Het bestuur stuurt, coördineert en evalueert de uitvoering van activiteiten en interne processen. Daartoe wordt in ieder geval per fondsenwervende actie gemeten hoe de kosten en baten zich tot elkaar verhouden. Aanpassingen die voortvloeien uit de evaluaties worden uitgevoerd door het bureau.

De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) beoordelen de door de Trombosestichting per subsidieronde ontvangen vooraanmeldingen op kwaliteit. Vervolgens worden de aanvragen van de onderzoekers die zijn gevraagd een uitgebreide subsidieaanvraag in te dienen in twee rondes beoordeeld door twee anonieme externe reviewers (per aanvraag), die door de voorzitter en liaison-officer van de WAR worden aangezocht. Na een schriftelijk beargumenteerde en cijfermatige beoordeling van de externe reviewers, gevolgd door een hoor- en wederhoorprocedure tussen aanvragers en de externe reviewers, toetst de WAR de kwaliteit van de beoordelingen,



alsook de haalbaarheid en relevantie in relatie tot de doelstellingen van de stichting. Tevens adviseert de WAR het bestuur en de RvT van de Trombosestichting over het al dan niet subsidiabel zijn van de aanvragen (zie ook pagina 14). De onderzoeksaanvragen met een positief advies van de WAR, voorzien van een op becijfering vastgestelde prioriteitsvolgorde worden aan de RvT ter besluitvorming voor honorering voorgelegd. De WAR-leden beoordelen de anonieme reviewers op kwaliteit van het reviewproces.

In 2013 heeft de stichting een nulmeting uitgevoerd over de kennis van bepaalde aspecten rond trombose onder de Nederlandse bevolking. Deze meting wordt ieder jaar herhaald, zodat een beeld wordt verkregen van het effect van de voorlichtingsactiviteiten van de Trombosestichting. De RvT en het bestuur worden jaarlijks geïnformeerd over de resultaten van deze meting, zodat sturing op het voorlichtingsbeleid mogelijk wordt. Voor hetzelfde doel is een kennisquiz op de site van de Trombosestichting ontwikkeld, die medio 2014 publiekelijk toegankelijk is geworden. Bij het ontwikkelen van de voorlichtende activiteiten worden tevens de veelgestelde vragen meegenomen die de Trombosestichting via telefoon, e-mail, website en social media ontvangt.

De voortgang van bestedingen aan de doelstelling worden aantoonbaar gemaakt en gerapporteerd in het (wetenschappelijk) jaarverslag van de Trombosestichting. Daarnaast wordt jaarlijks een samenvatting van het financieel jaarverslag gepubliceerd in de nieuwsbrief (de informatiebrochure voor patiënten en/of donateurs). Het algemeen, financieel en wetenschappelijk jaarverslag worden jaarlijks op de website www.trombosestichting.nl gepubliceerd en zijn daarmee toegankelijk voor een breed publiek.

OMGANG MET BELANGHEBBENDEN

De Trombosestichting streeft naar een optimale relatie met alle belanghebbenden en investeert continu in een goede en heldere voorlichting en informatievoorziening met daarbij gerichte aandacht voor de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten. Belanghebbenden zijn uiteraard de donateurs en organisaties die de Trombosestichting (financieel) ondersteunen en de ambassadeurs die zich vrijwillig voor de stichting inzetten, maar ook personen en organisaties die (vakinhoudelijk) zijn betrokken bij onze doelstellingen, zoals wetenschappers, beroepsbeoefenaren op het gebied van trombose en hemostase (waaronder ook trombosediensten), de subsidieaanvragers en uiteraard patiënten die een antistollingsbehandeling ondergaan en hun naaste omgeving. Tot slot vormt de Nederlandse bevolking in het algemeen een belangrijke groep van belanghebbenden bij de doelstellingen van de Trombosestichting. Om een optimale relatie met deze belanghebbenden te bewerkstelligen vindt onder andere een verplichte jaarlijkse rapportage van het gesubsidieerde onderzoek plaats en toetsing daarvan door de WAR. De resultaten worden gepubliceerd in de vorm van voortgangs- en eindverslagen in het jaarverslag, dat vrij toegankelijk is via de website www.trombosestichting.nl en tevens is op te vragen bij het bureau van de stichting. Daarnaast worden in de nieuwsbrief van de Trombosestichting en in diverse kosteloos verkrijgbare folders en brochures antwoorden gegeven op vragen over trombose en het werk van de Trombosestichting. Bovendien kunnen belanghebbenden via de website informatie vinden, hun ervaringen delen met medepatiënten en desgewenst contact opnemen met specialisten op het gebied van deze aandoening. De door de Trombosestichting verstrekte informatie wordt getoetst door verschillende comités, bestaande uit specialisten op het werkteerrein van trombose en hemostase. Ambassadeurs hebben als ervaringsdeskundigen een adviserende rol in de communicatie. Voorts wordt de informatiebehoefte van belanghebbenden vastgesteld op basis van gesprekken en correspondentie met belanghebbenden, congressen en beurzen en bezoekersgedrag op de website. De Trombosestichting heeft een goed functionerend klachtensysteem ingericht. De klachtenprocedure is openbaar toegankelijk via www.trombosestichting.nl. Tevens is via dezelfde site het beleidsplan van de stichting in te zien.



Jaarrekening 2014

Bijlage 1

BALANS PER 31 DECEMBER 2014

	2014	2013
	€	€
ACTIVA		
Bedrijfsmiddelen	42.801	57.493
Vorderingen		
Borgsom	5.208	5.208
Interest	6.188	24.820
Overige vorderingen en overlopende activa	11.390	71.310
	22.786	101.338
Effecten	1.488.465	1.327.136
Liquide middelen		
Saldi in rekening courant	196.786	106.612
Deposito's		
Beleggingsrekening	519.552	261.697
	716.338	368.309
	2.270.390	1.854.276
PASSIVA		
Reserves en Fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	1.323.399	1.094.639
Fondsen		
Fonds activa bedrijfsvoering	42.801	57.493
	1.366.200	1.152.132
Langlopende schulden		
Toegezegde subsidies researchprojecten	512.628	305.382
Kortlopende schulden		
Toegezegde subsidies researchprojecten	357.307	316.483
Diverse schulden en te betalen posten	34.255	63.227
Federatie van Nederlandse Trombosediensten	0	17.052
	391.562	396.762
	2.270.390	1.854.276



Bijlage 2

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2014

	2014	Begroting 2014	2013
	€	€	€
Fondsenwerving			
BATEN			
<u>Baten uit eigen fondsenwerving</u>			
Contributies	1.811.464	1.550.000	1.691.569
Bedrijven incl. SOS-actie	220		985
Bijdragen in natura	86.012	55.000	70.409
Giften en schenkingen	39.286	pm	39.414
Nalatenschappen	56.058	33.500	79.090
Bijdrage patiëntenvoorlichting	30.000	45.000	58.146
Vriendenloterij	444		736
Evenement Wassenaar	0		0
Vitamine K-kookboek	2.936	4.500	8.082
Overige baten-lasten		pm	1.641
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	2.026.420	1.688.000	1.950.072
Resultaat beleggingen	60.428	37.500	38.079
	2.086.848	1.725.500	1.988.151
LASTEN			
<u>Besteed aan doelstelling</u>			
<i>Wetenschappelijk onderzoek</i>			
Toegezegde projectsubsidies	464.291	400.000	279.050
Mutatie (onder)/overbesteding	0		0
	464.291	400.000	279.050
Wetenschappelijke Adviesraad	2.395	1.800	2.307
Bijdrage proefschriften			1.000
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000
Preventie en voorlichting	676.351	659.225	585.896
Toerekening kosten eigen organisatie	391.740	364.176	350.945
Totaal besteed aan de doelstelling (transporteren)	1.536.777	1.427.201	1.221.198



Bijlage 2

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2014

	Begroting		
	2014	2014	2013
	€	€	€
<i>Transport</i>	1.536.777	1.427.201	1.221.198
<u>Werving baten</u>			
Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	8.600	5.500	7.041
Evenement Wassenaar			21.218
Donateursadministratie incl. werving	228.930	191.275	247.522
Toerekening kosten eigen organisatie	43.527	40.464	38.994
<i>Totaal kosten eigen fondsenwerving</i>	281.057	237.239	314.775
Kosten beleggingen	6.584	2.600	
<i>Totaal werving baten</i>	287.641	239.839	314.775
<u>Beheer en administratie</u>	48.362	44.960	43.326
Totaal Lasten	1.872.780	1.712.000	1.579.299
Exploitatie saldo	214.068	13.500	408.852
Het saldo is onttrokken resp. toegevoegd aan:			
Fonds activa bedrijfsvoering	-14.693		-15.775
Vrij besteedbaar vermogen	228.761	13.500	424.627
	214.068	13.500	408.852



Bijlage 3

TOELICHTING BIJ DE JAARREKENING 2014

Waarderingsgrondslagen

De jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn Verslaglegging Fondsenwervende Instellingen.

Balans

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op de aanschafwaarde onder aftrek van Lineaire afschrijvingen over 5 jaar. Investerings tot € 500,- worden rechtstreeks als kosten verantwoord.

De effecten zijn gewaardeerd tegen beurswaarde per 31 december 2014.

De overige activa en passiva worden opgenomen tegen de nominale waarde.

Staat van baten en lasten

De baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

De nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Ontvangen voorschotten worden in het jaar van ontvangst verantwoord.

De activiteiten voor fondsenwerving zijn grotendeels uitbesteed. De inzet van de bureauorganisatie richt zich dan ook met name op de doelstellingsactiviteiten. In lijn daarmee zijn de kosten, na Aftrek van de kosten van Beheer & Administratie, voor 90% toegerekend aan de doelstelling. De resterende 10% is verantwoord als kosten werving baten.

BALANS PER 31 DECEMBER 2014

Materiële vast activa **€ 16.826**

De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2014 is als volgt:

	€	€
Aanschafwaarde kantoorinventaris algemeen		12.082
Aanschafwaarde inrichting/verbouwing nieuwe vestiging		<u>33.058</u>
		45.140
Mutaties/aanschaffing 2014 kantoorinventaris	5.047	
Mutaties aanschaffing 2014 inrichting/verbouwing	<u>363</u>	
		<u>5.410</u>
		<u>50.550</u>
Afschrijvingen tot 2014	9.581	
Afschrijvingen 2014	<u>24.143</u>	
		<u>33.724</u>
Balans per 31 december 2014		<u>16.826</u>



Jaarverslag 2014 - Trombostichting Nederland

Bijlage 3

Immateriële vaste activa

€ 25.975

Deze activa worden aangehouden voor de bedrijfsvoering en voor de doelsbesteding. Het verloop over 2014 is als volgt:

	€	€
Aanschafwaarde Basislicentie Charibase		52.359
Mutaties/aanschaffingen 2014		0
		52.359
Afschrijving tot 2014	15.909	
Afschrijving 2014	10.475	
		26.384
Balans per 31 december 2014		25.975

Overige vorderingen en overlopende activa

€ 22.786

Het betreft hier grotendeels vooruitbetaalde kosten in het kader van fondsenwervende activiteiten.

Effecten

De effecten worden aangehouden ter belegging en laten zich als volgt specificeren:

		Nominaal/aantal	Koers	€ balanswaarde
Add Value Fund NV	€	750	32,55	24.412
Ishares US Pref Stock EFT	\$	2.250	39,44	73.336
M&G Global Dividend Fund	€	2.500	21,45	53.615
Montanaro Eur. Smaller Comp.Fund	€	2.300	4,31	9.908
Nomura ETF-Topix	J	2.300	1.442	22.861
Optimix America Fund	€	4.000	16,66	66.640
Optimix Europe Fund	€	425	98,74	41.964
SPDR S&P Insurance ETF	\$	500	66,69	27.558
Optimix Emerging Markets Fund	€	650	54,61	35.497
Mint Tower Arbitrage (Feeder) Fund	€	6.000	10,06	60.342
4 1/25 % European Inv. Bk. -19	€	100.000	117,69	117.690
Var. % Nederlandse Waterschap Bank-21	€	50.000	103,00	51.500
Var. % Nederlandse Waterschap Bank 08-35	€	50.000	101,95	50.975
2 1/4 % Nederland 07-22	€	70.000	113,66	79.562
Optimix Euro Rente Fonds	€	8.400	28,03	235.254
Var. Bk Nederlandse Gemeenten 02-21	€	50.000	102,75	51.375
2 1/25 % US Treasury 11-24	\$	99.000	100,69	82.378
Neuberger Berman Emerging Mkt. Debt Blend	€	6.000	10,42	62.520
Optimix Income Fund	€	6.000	38,58	231.480
Sky Hrbr. Gl. Fds-US Short Duration High Yld	€	1.000	109,40	109.400
Totaal				1.488.266

Liquide middelen

€ 716.338

Hieronder zijn verantwoord direct opeisbare saldi van bankrekeningen en een beleggingsrekening. De banksaldi worden aangehouden voor bedrijfsvoering.



Reserves & Fondsen	€	1.366.200
-------------------------------	----------	------------------

Continuïteitsreserve	€	1.323.399
-----------------------------	----------	------------------

€

1.094.638

228.761

1.323.399

De omvang is bepaald op minimaal één maal en maximaal 1,5 maal de jaarlijkse uitgaven voor de organisatie, alsmede de kosten voor werving.

Fonds activa bedrijfsvoering	€	42.801
-------------------------------------	----------	---------------

Deze post betreft het in de vaste activa voor de bedrijfsvoering vastgelegde vermogen en muteert met de aanschaffingen en afschrijvingen van de materiële vaste activa.



Jaarverslag 2014 - Trombostichting Nederland

Schulden:

Toegezegde subsidies researchprojecten € 869.935

Het verloop van deze post in 2014 is als volgt :

	€
Balans op 1 januari 2014	621.865
Bij : in 2014 toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	464.291
	<u>1.086.156</u>
Af : in 2014 betaalde declaraties inzake projecten	216.221
	<u>869.935</u>

De samenstelling van deze posten ultimo 2014 luidt als volgt :

Projectleider	Saldo 1-1-2014	Niet uitgegeven resp. toegekende subsidie 2014	Af : gede - clareerde kosten in 2014	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2014
	€	€	€	€
201004 prof.dr.J.C.M.Meijers	38.130		38.130	-
201101 dr. P.H.Reitsma	2.437			2.437
201102 dr. E.Castoldi	74.215		19.631	54.584
201103 dr. M.V.Huisman	25.078		25.078	-
201201 dr. P.H.G. de Groot	141.589		61.713	79.876
201202 dr. J.Coutinho	44.479			44.479
201203 dr. J.C.M.Meijers	16.887		16.887	-
201301 dr. M.V.Huisman	150.850			150.850
201302 dr. de Maat/dr. van Beusekom	128.200		54.782	73.418
201401 dr. E.Castoldi		223.209		223.209
201402 dr. L.J.Schurgers		241.082		241.082
	<u>621.865</u>	<u>464.291</u>	<u>216.221</u>	<u>869.935</u>

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2014 is als volgt verantwoord in de balans:

Toegezegde subsidies lange termijn	512.628
Toegezegde subsidies korte termijn	357.307
Totaal	<u>869.935</u>

In 2014 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

Dr.E.Castoldi	Characterisation of factor V-short: a new player in the TFPI system?
Dr.L.J.Schurgers	Effects of vitamin K-antagonists, vitamin K and new oral anticoagulants on atherogenesis.



Bijlage 3

		<u>2014</u>	<u>2013</u>
		€	€
Diverse schulden en te betalen kosten	€ 34.255		
Hieronder zijn opgenomen :			
Accountantskosten		3.500	3.500
Administratiekosten		4.350	6.334
Website			18.102
Antistollingspas		645	7.051
Diverse fondsenwerving en voorlichtingscampagnes		12.772	5.035
Uitgaven Nieuwsbrief			5.611
Automatisering		1.647	
Diversen		11.341	17.594
		<u>34.255</u>	<u>63.227</u>

Staat van baten en lasten over 2014

Contributies en donaties	€ 1.811.464		
		<u>2014</u>	<u>2013</u>
		€	€
Bijdragen in natura	€ 86.012		
Deze post laat zich specificeren als volgt:			
Classic FM			23.310
Direct Lokaal			15.052
Statler Consultancy			813
Radio Direct Lokaal		77.112	7.121
Freestyle Amsterdam			6.173
SQZI Concept studio			
Jingle Consultancy			1.500
E.de Groot Consultancy			1.250
PSI Vransen			15.190
Buro voor de boeg		8.900	
		<u>86.012</u>	<u>70.409</u>

De bijdragen hebben o.a. betrekking op de ontwikkeling en productie van communicatiemiddelen, ter beschikkingstelling van televisiezendtijd en campagneontwikkeling. De middelen hebben een voorlichtend karakter en zijn derhalve voor 90% verantwoord onder de uitgaven voor doelbesteding. De resterende 10% wordt verantwoord onder kosten voor fondsenwerving.



Jaarverslag 2014 - Trombosesstichting Nederland

Bijlage 3

		2014	2013
Resultaat beleggingen	€ 60,428		
	€	€	€
Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:			
Interest obligaties		36.542	44.475
Gerealiseerd koersresultaat obligaties		4.916	
		41.458	44.475
Ongerealiseerd koersresultaat obligaties			-6.396
Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen		18.970	
		60.428	38.079
Preventie en voorlichting	€ 676,351		
De uitgaven voor preventie en voorlichting zijn hoger dan 2013 als gevolg van acties voor Wereld Trombose Dag			
		2014	2013
Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natura is verkregen		77.412	63.369
Nieuwsbrieven		111.514	114.703
Antistollingspas		29.770	70.412
Standruimte (incl. transportkosten)		9.212	3.963
Voorlichtingskosten en kosten jaarverslag		448.443	333.449
		676.351	585.896
Bezoldiging Mevr. O.Paauwe-Insinger, directeur			
		2014	2013
Dienstverband	<i>Aard(looptijd)</i>	onbepaald	onbepaald
	uren/ 1 e hj -2 e hj	18	18,0
	part-time percentage/ 1 e hj -2 e hj	0,5	0,5
	periode	0101-3112	0101-3112
Bezoldiging	<i>Jaarinkomen</i>		
	brutoloon/salaris	36.593	29.438
	vakantiegeld	2.848	1.676
	eindejaaruitkering 13 e / 14 e maand	3.048	4.202
	variabel jaarinkomen		
		42.489	35.316
Totaal jaarinkomen	SV lasten (wg deel)	10.826	8.998
	Belastbare vergoedingen/bijtellings		
	pensioenlasten (wg deel)		
	Overige beloningen op termijn		
	Uitkeringen beëindiging dienstverband		
	Totaal bezoldiging 2014	53.315	44.314



Bijlage 4

VERDELING LASTEN NAAR BESTEMMING

	Doelstelling	Werving baten		Beheer & administratie	totaal 2014	begroting 2014	2013
		Eigen fondsen-werving	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	466.291				466.291	402.000	282.050
Wetenschappelijke Raad	2.395				2.395	1.800	2.307
Publiciteit en communicatie	676.351				676.351	659.225	585.896
Uitbesteed werk		237.530	6.584		244.114	196.775	275.782
Huisvestingskosten	31.836	3.538		3.930	39.305	32.000	30.280
Kantoor- & algemene kosten	359.904	39.989		44.432	444.325	419.400	402.984
	<u>1.536.777</u>	<u>281.057</u>	<u>6.584</u>	<u>48.362</u>	<u>1.872.780</u>	<u>1.711.200</u>	<u>1.579.299</u>

Kengetallen

	2014	begroting 2014	2013
	%	%	%
Percentage kosten fondsenwerving			
Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving	13,9	14,1	16,1
Bestedingsratio			
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale baten	75,8	84,5	62,6
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale lasten	82,1	83,4	77,3



Accountantsverklaring



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de bestuurder van de Trombose Stichting Nederland

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2014 van de Trombose Stichting Nederland te Den Haag gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en de staat van baten en lasten over 2014 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de *Nederlandse controlestandaarden*. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel betreffende de jaarrekening

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Trombose Stichting Nederland per 31 december 2014 en van het resultaat over 2014 in overeenstemming met de Richtlijnen van de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen.

Verklaring betreffende overige bij of krachtens de wet gestelde eisen

Ingevolge artikel 2:393 lid 5 onder e en f BW vermelden wij dat ons geen tekortkomingen zijn gebleken naar aanleiding van het onderzoek of het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, overeenkomstig Titel 9 Boek 2 BW is opgesteld, en of de in artikel 2:392 lid 1 onder b tot en met h BW vereiste gegevens zijn toegevoegd. Tevens vermelden wij dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening zoals vereist in artikel 2:391 lid 4 BW.

Den Haag, 15 mei 2015

Ernst & Young Accountants LLP

w.g. H. de Wilde RA



Begroting 2015

Begroting 2015 Trombosesstichting Nederland

	Begroting 2015	Prognose 2014	Begroting 2014	Realisatie 2013
Baten				
Baten eigen fondsenwerving				
Contributies en donaties	1.700.000	1.688.085	1.550.000	1.691.569
Bijdrage in natura	50.000	35.275	55.000	70.409
Giften schenkingen	PM	44.786	PM	39.414
Nalatenschappen	PM	34.558	33.500	79.090
Bedrijven incl. SOS-actie		220		985
Sponsorbingo loterij		300		736
Kookboek uitgave	0	60	4.500	8.082
Bijdrage patiëntenvoorlichting	0	30.000	45.000	58.146
Overige baten	PM		PM	1.641
Totaal baten eigen fondsenwerving	1.750.000	1.833.282	1.688.000	1.950.072
Baten uit beleggingen	43.500	65.333	37.500	38.079
Som der baten	1.793.500	1.898.615	1.725.500	1.988.151
Lasten				
Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek TSN	500.000	464.291	400.000	279.050
Kosten wetenschappelijk onderzoek evenement				
Mutatie (onder-/overbesteding)				
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000	2.000
Kosten Wetenschappelijke Raad	2.000	2.395	1.800	2.307
Proefschriften				1.000
Preventie en voorlichting	584.300	602.945	659.225	585.896
Toerekening kosten eigen organisatie	465.548	406.108	364.176	350.945
Totaal besteed aan de doelstelling	1.553.848	1.477.738	1.427.201	1.221.198
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving				
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is ontvangen	5.000	3.525	5.500	7.041
Evenement Wassenaar				21.218
Kosten donateursadministratie e.d.	196.100	181.989	191.275	247.522
Toerekening kosten eigen organisatie	51.728	45.123	40.464	38.994
Totaal kosten eigen fondsenwerving	252.828	230.637	237.239	314.775
Kosten beleggingen	2.600	1.275	2.600	
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	57.475	50.137	44.960	43.326
Som der lasten	1.866.750	1.759.786	1.712.000	1.579.299
Resultaat	-73.250	138.829	13.500	408.852



Het Vitamine K Kookboek

KRIJG IK NIET TE VEEL OF TE WEINIG VITAMINE K BINNEN?

Als u patiënt bent bij de trombosedienst, zal deze vraag u bekend voorkomen. Vitamine K zit in al onze voeding en heeft direct invloed op uw trombosebehandeling. Kennis van vitamine K is dan ook erg belangrijk. Het Vitamine K Kookboek van de Trombosestichting biedt u deze kennis! In het boek staan tal van handvatten om bewuster om te gaan met uw voeding tijdens een trombosebehandeling.



Het Vitamine K Kookboek kost € 15,50 (inclusief verzendkosten en btw) en is verkrijgbaar bij de Trombosestichting en bij de boekhandel (www.trombosestichting.nl, ISBN 978-94-90608-46-0). Met de aankoop van dit boek steunt u het onderzoek naar trombose.

Colofon

Publicatie

Trombosesichting Nederland
Dobbeweg 1a,
2254 AG Voorschoten
Telefoon: 071 - 561 77 17
Fax: 071 - 561 80 08
E-mail: tsn@trombosesichting.nl
www.trombosesichting.nl
IBAN: ING NL35 INGB 0000 3020 30 /
ABN AMRO NL04 ABNA 0249 3050 38

Vormgeving

Rob Verhoeven - concept & illustratie
Samplonius & Samplonius BV
Berkel en Rodenrijs

Productie

Samplonius & Samplonius BV
Berkel en Rodenrijs

Dit algemeen, financieel en wetenschappelijk
jaarverslag is tevens te downloaden via de
website www.trombosesichting.nl.
Extra exemplaren zijn op te vragen bij het
bureau van de Trombosesichting,
telefoon 071-5617717.
