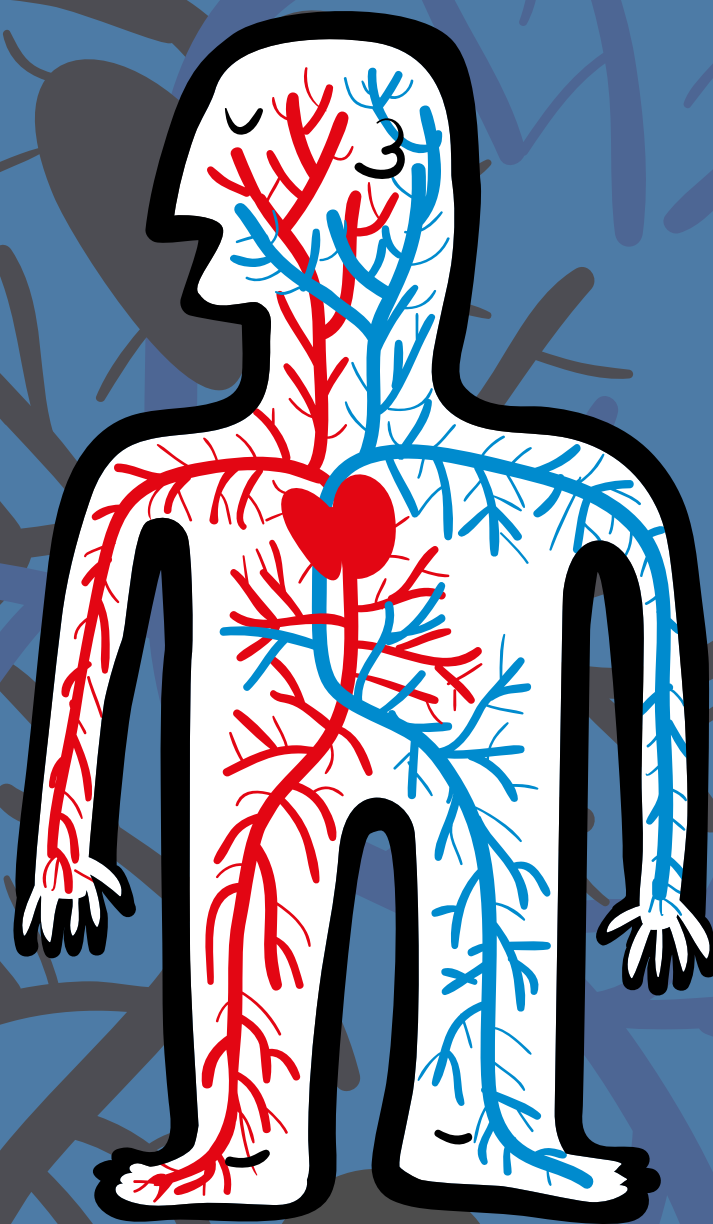




jaarverslag **2012**



# Inhoudsopgave

|                                                   |    |                                           |    |
|---------------------------------------------------|----|-------------------------------------------|----|
| Inhoudsopgave                                     | 2  | Bestuur en organisatie                    | 23 |
| Voorwoord                                         | 3  | Bestuur                                   | 23 |
| Ten geleide                                       | 5  | Directie                                  | 25 |
| Doelstellingen                                    | 8  | Bureau                                    | 25 |
| Wetenschappelijk onderzoek 2012                   | 9  | Wetenschappelijke Adviesraad              | 25 |
| Voorlichting 2012                                 | 10 | Beleggingsadviescommissie                 | 26 |
| Doelgroepen                                       | 10 | Comité van Aanbeveling                    | 27 |
| Communicatie via diverse kanalen                  | 11 | Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)      | 27 |
| Brochures, folders en nieuwsbrieven               | 11 | Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)   | 27 |
| Antistollingspas                                  | 13 | Verantwoordingsverklaring                 | 29 |
| Vitamine K Kookboek                               | 13 | Toezicht houden, besturen en uitvoeren    | 29 |
| Ambassadeurs                                      | 14 | Optimale besteding van middelen           | 30 |
| Website en social media                           | 14 | Omgang met belanghebbenden                | 31 |
| Informatiedagen                                   | 14 | Wetenschappelijk jaarverslag              | 33 |
| Klachtenregister                                  | 15 | Afgeronde projecten                       | 33 |
| Financiering van postacademisch onderwijs 2012    | 16 | Lopende projecten                         | 40 |
| Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase | 16 | Jaarrekening 2012                         | 51 |
| Fondsenwerving 2012                               | 17 | Toelichting bij de jaarrekening over 2012 | 54 |
| Direct-marketing                                  | 17 | Accountantsverklaring                     | 61 |
| Telefoonacties                                    | 17 | Begroting 2013                            | 62 |
| Speciale giftverzoeken                            | 18 |                                           |    |
| Trombosenieuws                                    | 18 |                                           |    |
| Fiscaal gunstig geven en nalaten                  | 18 |                                           |    |
| Externe samenwerkingsverbanden                    | 19 |                                           |    |
| CBF-Keur                                          | 19 |                                           |    |
| Blik vooruit: strategie en beleid                 | 20 |                                           |    |
| Wetenschap                                        | 20 |                                           |    |
| Voorlichting                                      | 21 |                                           |    |
| Fondsenwerving                                    | 22 |                                           |    |



# Voorwoord

Het bestuur van de Trombosestichting Nederland (hierna te noemen Trombosestichting) is verheugd te constateren dat steeds meer mensen en organisaties het werk van de Trombosestichting een warm hart toedragen. Door hun zeer gewaardeerde steun en door de samenwerking met tal van deskundigen kon de Trombosestichting in 2012 vol aan de slag met de verwezenlijking van haar doelstellingen. Kort samengevat zijn de doelstellingen: het bevorderen van het onderzoek naar trombose, het geven van voorlichting over deze aandoening en het ondersteunen van het onderwijs in dit vakgebied aan jonge artsen en wetenschappers.

Met de aan haar toevertrouwde middelen kon de Trombosestichting in 2012 drie wetenschappelijke projecten financieren. Hoewel deze studies nog niet zijn afgerond, zijn het bestuur en de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van de Trombosestichting ervan overtuigd dat ze inzichten kunnen opleveren die bijdragen aan de ontwikkeling van betere behandelmethoden voor trombose en aan een toekomst met minder kans op trombose.

In 2012 kon de Trombosestichting aan ruim 38.000 mensen een Antistollingspas verstrekken. Een geweldig resultaat dat hopelijk een bijdrage levert aan een veiligere behandeling voor de ruim 1,5 miljoen Nederlanders die medicijnen gebruiken vanwege trombose of een verhoogd risico daarop.

Met enige trots blikt het bestuur in dit jaarverslag ook terug op de productie van het Vitamine K Kookboek. Een wetenschappelijk verantwoord kookboek en naslagwerk, dat toch makkelijk leesbaar is voor de ruim 425.000 Nederlanders die de zogenaamde vitamine K-antagonisten ('klassieke' antistollingsmiddelen) gebruiken. Voor de totstandkoming van deze uitgave kon de Trombosestichting niet zonder de hulp van een aantal deskundigen. Een speciaal woord van dank wil het bestuur in dit kader richten tot dr. Leon Schurgers en prof.dr. Hugo ten Cate van de Universiteit van Maastricht en aan mevr. dr. Nicole de Roos en mevr. Els Siebelink van de Universiteit van Wageningen. Zij zorgden voor de wetenschappelijke basis van het boek en werkten vol enthousiasme mee aan de totstandkoming van deze uitgave. Ook is het bestuur veel dank verschuldigd aan dhr. Jan Laban en dhr. Michiel Houdijk van uitgeverij Trichis Publishing te Rotterdam, die de productie van dit boek mogelijk maakten en hebben besloten een deel van de inkomsten beschikbaar te stellen aan de Trombosestichting.

Een speciaal woord van dank richt het bestuur tot de Landelijke Vereniging van Crematoria. Door een bijdrage van € 35.000,- uit het dr. C.J. Vaillant Fonds van deze vereniging kon de Trombosestichting in het najaar van 2012 alle huisartsen en apothekers in Nederland een informatiepakket toesturen waarbij zij werden herinnerd aan het belang van een veilige behandeling met 'bloedverduunners'. Bij elk informatiepakket werd een set aanvraagfolders voor de Antistollingspas voor patiënten meegestuurd.

Het bestuur is eveneens dank verschuldigd aan mevr. Karin van Minnen. Zij is in 2012 aangetrokken als fondsenwerver voor de Trombosestichting op zzp-basis. Met haar hulp kon de Trombosestichting haar fondsenwervingsbeleid verder professionaliseren.



---

In 2012 zorgden de ambassadeurs van de Trombosestichting er wederom voor dat de stichting zich vele malen kon representeren op informatiedagen, beurzen en congressen. Ook maakten zij regionale en landelijke publiciteit mogelijk en droegen zij tal van vruchtbare ideeën aan voor de voorlichting en toename van de naamsbekendheid van de stichting. Het bestuur is hen veel dank verschuldigd voor de geleverde inspanningen, hun enthousiasme en samenwerking. In het bijzonder wil het bestuur ook dhr. Bartho Braat danken, die als landelijk bekende ambassadeur onder andere een aantal radiospotjes insprak om luisteraars die 'bloedverdunners' gebruiken te attenderen op de rol die zij zelf kunnen spelen bij een veilige behandeling.

Veel dank is het bestuur eveneens verschuldigd aan Direct Lokaal voor het onder de aandacht brengen van de radiospotjes van de Trombosestichting bij lokale radiostations. De publicitaire aandacht die op deze manier ontstond vertegenwoordigt een waarde van € 27.757,-.

Voorts bedankt het bestuur alle overige vrijwilligers die zich in het verslagjaar belangeloos hebben ingezet voor de stichting. Een speciaal woord van dank richt het bestuur in dit kader tot de leden van de WAR, de leden van de Beleggingsadviescommissie en de externe referenten, die de ontvangen subsidieaanvragen op hun wetenschappelijke merites hebben beoordeeld. Hun inzet bleek ook dit jaar weer onmisbaar.

Tot slot dankt het bestuur de directie en medewerkers van het bureau voor hun inzet en hun enthousiasme om goede invulling te geven aan de doelstellingen van de Trombosestichting.

Dankzij alle genoemde en niet-genoemde steun kon de Trombosestichting Nederland ook in 2012 hard werken aan de verwezenlijking van haar doelstellingen. Dat de Trombosestichting dit doet op een manier die u van haar mag verwachten, toont het bestuur graag door u dit jaarverslag 2012 aan te bieden. Hartelijk dank voor uw inzet en bijdragen. Bestuur, directie en medewerkers van de Trombosestichting hopen ook de komende jaren weer op uw steun te mogen rekenen.

Prof. dr. A. Sturk, voorzitter  
Trombosestichting

---

Dit algemeen, financieel en wetenschappelijk jaarverslag is tevens te downloaden via de website [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl).  
Extra exemplaren zijn op te vragen bij het bureau van de Trombosestichting, telefoon 071-5617717.



# Ten geleide

## WAT IS TROMBOSE?

Ons systeem van bloedstolling is bedoeld om bloedverlies bij verwondingen te voorkomen. Als een bloedvat door de verwonding niet meer intact is, zorgt het systeem ervoor dat er een stolsel wordt gevormd. Als het systeem in werking treedt zonder dat er sprake is van een wond of een bloeding, ontstaat in het bloedvat ook een bloedstolsel. Dit bloedstolsel noemen we trombose. Trombose heeft tot gevolg dat het bloedvat (een ader of een slagader) ter plaatse of verderop in de bloedsomloop geheel of ten dele wordt afgesloten. Trombose ontstaat dus doordat op het verkeerde moment en op de verkeerde plaats bloedstolling plaatsvindt.

Het systeem van bloedstolling bestaat uit verschillende elementen die ervoor zorgen dat een stolsel normaliter alleen op het juiste moment wordt gevormd, en ook niet te groot wordt. Bloedplaatjes, een beschadigde vaatwand en stollingseiwitten (stollingsfactoren) zorgen samen voor de vorming van een stolsel. Maar er zijn ook eiwitten die de vorming van een stolsel remmen, of zelfs helpen bij het oplossen van een stolsel.

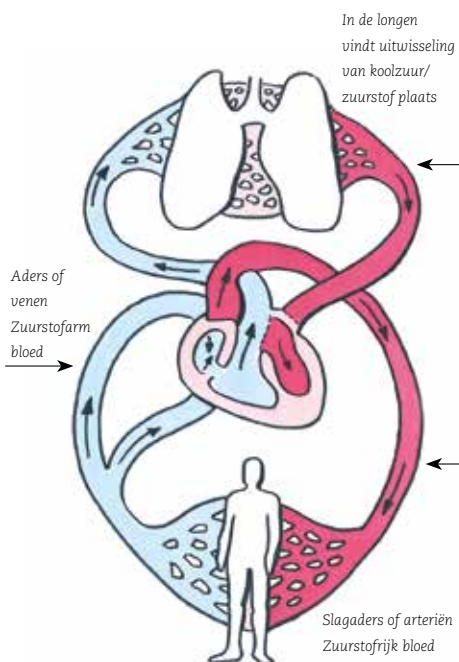
## DE BLOEDSOMLOOP

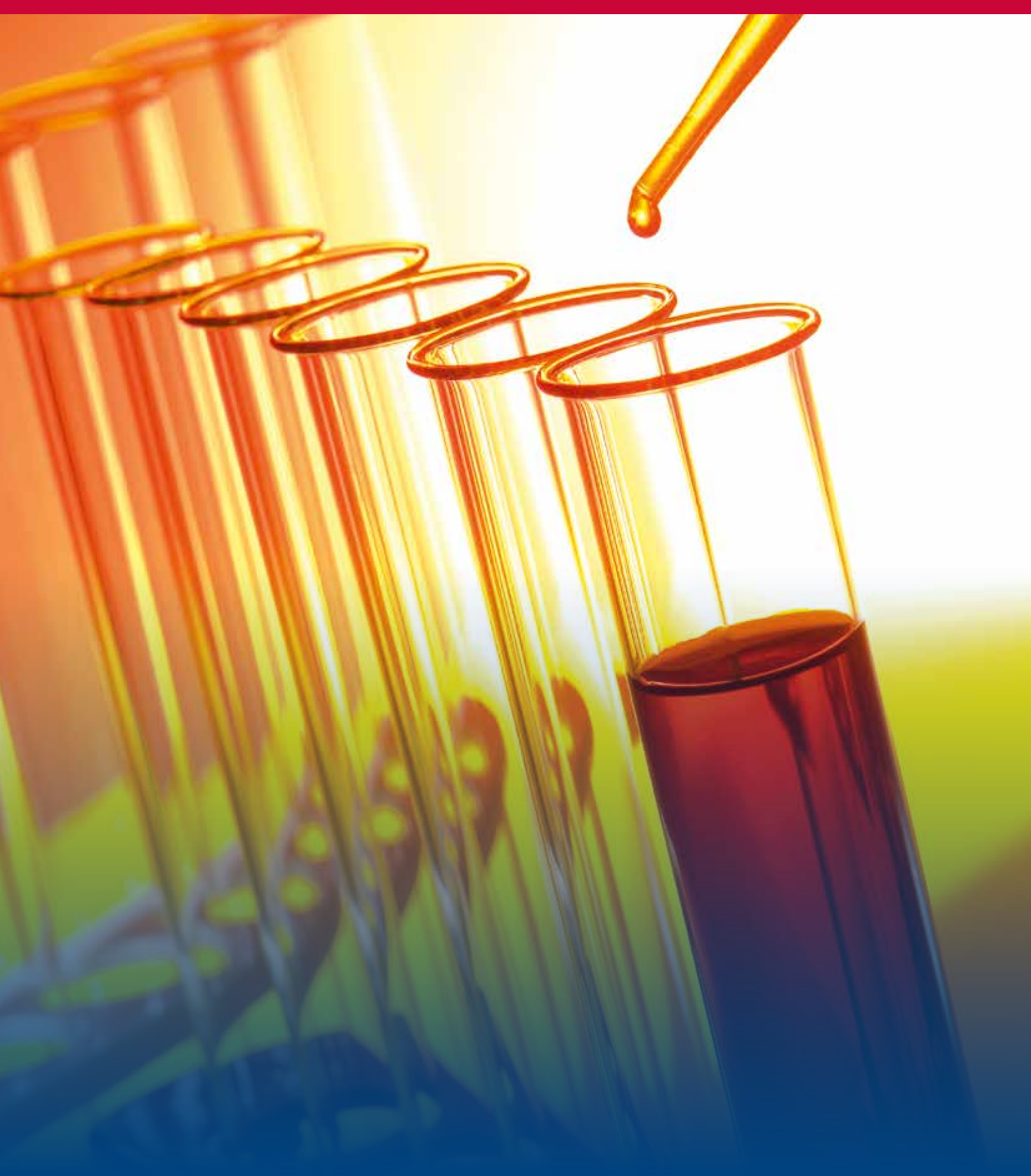
In ons lichaam stroomt het bloed door een uitgebreid stelsel van bloedvaten (de bloedsomloop). Het bloed wordt 'rondgepompt' door ons hart. De **slagaders (arteriën)** vervoeren het bloed van het hart naar de organen via de linkerkamer van het hart. De slagaders vertakken zich in kleinere vaten en uiteindelijk tot heel kleine bloedvatjes, de haarvaten. Na uitwisseling van zuurstof en koolzuur in de weefsels keert het zuurstofarme bloed via de **aders (venen)** naar de rechter voorkamer van het hart terug. Uit de rechterkamer vertrekt het zuurstofarme bloed door de **longslagaders** naar de longen waar een omgekeerde uitwisseling plaatsvindt van koolzuur en zuurstof. Het zuurstofrijke bloed bereikt de linker voorkamer van het hart via de **longaders** waarna de cyclus opnieuw begint. Trombose in de aders wordt *diepveneuze trombose* genoemd, trombose in de slagaders heet *arteriële trombose* (zie verder onder 'ziektebeelden'). Wanneer een stolsel of een gedeelte van een stolsel losraakt, wordt meegevoerd in de bloedstroom en verderop in een ader of slagader een afsluiting veroorzaakt, spreken we van een embolie.

## ZIEKTEBEELDEN

Er kunnen verschillende ziektebeelden ontstaan door trombose.

Wanneer een slagader door een trombose verstopt raakt, gaat het om *arteriële trombose*. De trombose sluit de toevoer van zuurstof naar een bepaald orgaan af. Als dit orgaan ook nog van andere slagaders bloed krijgt vallen de gevolgen soms mee. Is dit echter niet het geval of kan het stolsel niet tijdig worden opgelost, dan sterft het weefsel achter de trombose af. Dit komt doordat het weefsel geen zuurstof meer krijgt. Er is dan sprake van een *infarct*.









Een **hartinfarct** ontstaat door een verstopping van één of meer kransslagaders. Dit zijn de slagaders 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.

Wanneer de toevoer van bloed naar de hersenen door een trombose wordt afgesloten, is er sprake van een **herseninfarct**. Afhankelijk van de grootte van de embolie en de plaats van de afsluiting kunnen verschillende verschijnselen optreden, zoals bewusteloosheid, verlammingen en/of spraakstoornissen.

Een voorbeeld van trombose in de aders (*diepveneuze trombose*) is een trombosebeen. Wanneer een gedeelte van het bloedstolsel in het been losraakt, en vervolgens wordt meegevoerd met de bloedstroom, dan kan dit vastlopen in de bloedvaten van de longen. Op dat moment is er sprake van een *longembolie*. Dat wil zeggen dat het longweefsel achter de bloedprop zal afsterven. De ernst hangt af van de grootte van de embolie. Veel mensen weten niet dat een longembolie levensbedreigend kan zijn.

#### DRIE BELANGRIJKE BEGRIPPEN SAMENGEVAT

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

#### DE BEHANDELING VAN TROMBOSE

Bij een trombose kunnen medicijnen er voor 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 medicijnen nodig (antistollingsmedicijnen). Deze medicijnen verminderen de mogelijkheden van het bloed om te stollen. In geval van arteriële trombose schrijft de behandelaar vaak een bloedplaatjesremmend medicijn voor, zoals aspirine, ascal of clopidogrel. Bij patiënten met de veel voorkomende hartritmestoomis boezemfibrilleren, met een kunsthartklep of bijvoorbeeld bij patiënten die een veneuze trombose of longembolie doormaakten, schrijft men vaak middelen als fenprocoumon en acenocoumarol voor. Deze medicijnen doseert men op geleide van de stoltijd van het bloed, uitgedrukt in INR. Het is de taak van de trombosedienst ervoor te zorgen dat het antistollend effect van deze medicijnen in het bloed niet te groot is (risico op bloedingen) maar ook niet te klein is (risico op (re)trombose). Het is hierbij belangrijk dat de patiënt de adviezen van de trombosedienst nauwkeurig opvolgt. Naast middelen als fenprocoumon en acenocoumarol is een nieuwe generatie van antistollingsmiddelen ontwikkeld, de zogenaamde directe antitrombotica. Deze remmen slechts één stollingsfactor (in tegenstelling tot de 'oudere' middelen 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. In 2011 werden in Nederland de eerste nieuwe antistollingsmiddelen geregistreerd voor patiënten met boezemfibrilleren en geplande heup- of knieervangende operaties. In 2012 volgde een besluit van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om deze middelen op te nemen in het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem waardoor patiënten met boezemfibrilleren de NOACs vergoed krijgen vanuit het basispakket (voor patiënten met genoemde orthopedische operaties bestond die vergoedingssituatie al enige tijd).



# Doelstellingen

---

De Trombosestichting stelt zich volgens haar statuten ten doel 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.

De stichting tracht haar doelstellingen te 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 het navolgende deel van dit jaarverslag wordt aangegeven op welke wijze de Trombosestichting in 2012 invulling heeft gegeven aan de verwezenlijking van haar doelstellingen.





# Wetenschappelijk onderzoek 2012

Het bestuur van de Trombosesstichting heeft ook in 2012 besloten een subsidieronde te organiseren. Deze subsidieronde kent een vaste procedure. Na binnenkomst van de aanvragen kennen de voorzitter en de liaison officer van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) per aanvraag twee externe referenten toe. Deze externe 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 scores, worden na het hiervoor beschreven proces ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. De leden van WAR stellen een prioriteitsranking op en adviseren het bestuur over de ingediende projecten. Het bestuur 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, is te downloaden van de website [www.trombosesstichting.nl](http://www.trombosesstichting.nl). In de subsidieronde van 2012 heeft de Trombosesstichting zeventien subsidieaanvragen ter bespreking en ter beoordeling voorgelegd aan de WAR. Het bestuur van de stichting heeft vervolgens besloten de drie in de ranking hoogstscorende wetenschappelijke subsidieaanvragen financieel te ondersteunen met een totaalbedrag van € 293.850,-.

## PROJECT 2012-1

'A mouse model for the antiphospholipid syndrome'

Projectleider: prof.dr. Ph.G. de Groot, biochemicus  
Instituut: Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Klinische chemie en hematologie, Utrecht  
Subsidiebedrag: € 175.429,--  
Looptijd: 3 jaar  
Startdatum: 1 januari 2013

## PROJECT 2012-2

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

Projectleider: drs. J. Coutinho, neuroloog-in-opleiding  
Instituut: Academisch Medisch Centrum, afdeling Neurologie, Amsterdam  
Subsidiebedrag: € 50.302,--  
Looptijd: 2 jaar  
Startdatum: 1 oktober 2012

## PROJECT 2012-3

'Assessing cleavage in von Willebrand factor: a new diagnostic tool for bleeding and thrombosis?'

Projectleider: prof.dr. J.C.M. Meijers, biochemicus  
Instituut: Academisch Medisch Centrum, afdeling Experimentele vasculaire geneeskunde, Amsterdam  
Subsidiebedrag: € 68.119,--  
Looptijd: 1 jaar  
Startdatum: 1 september 2012

Voor de eindrapportage en voor het voortgangsverslag van het door de stichting gefinancierd wetenschappelijk onderzoek verwijzen wij u naar het wetenschappelijk jaarverslag, dat is toegevoegd aan het algemeen en financieel jaarverslag 2012 (vanaf pagina 33).



# Voorlichting 2012

Het geven van voorlichting is één van de doelstellingen van de Trombosestichting. In 2012 heeft de Trombosestichting in haar voorlichtingsprogramma de nadruk gelegd op informatievoorziening op het gebied van (veiligheid) van antistollingstherapie. Met deze voorlichtingsactiviteiten hoopt de Trombosestichting het inzicht in de antistollingsbehandeling bij patiënt en behandelaar en de communicatie erover tussen deze partijen te verbeteren.

Het belang van kennis over antistollingstherapie hangt samen met de aard en complexiteit van deze behandeling. Antistollingstherapie vergt een optimale balans tussen enerzijds de vermindering van het risico op trombose en anderzijds het beperken van bloedingrisico's van deze behandeling. Door in 2012 specifieke campagnes en voorlichtingsmateriaal over antistollingstherapie te ontwikkelen hoopt de Trombosestichting op een positieve manier bij te dragen aan een beter begrip van de aard en gevoeligheden van deze behandeling bij patiënten, maar ook bij behandelaars (zowel medici als paramedici). Daarbij schenkt de Trombosestichting in haar voorlichtingsprogramma aandacht aan de behandeling met de 'klassieke' antistollingsmiddelen (de zogenaamde vitamine K-antagonisten), maar ook met de nieuwe generatie antistollingsmiddelen (de NOACs; nieuwe orale anticoagulantia), en een combinatie van deze middelen met andere 'bloedverduunners', zoals de zogenaamde trombocyten-aggregatieremmers (middelen die de kleverigheid van bloedplaatjes verminderen en zo de kans op ongewenste bloedstolling). Door deze activiteiten hoopt de stichting samen met de medische sector én met patiënten het aantal vermijdbare complicaties van antistollingstherapie te verkleinen en de medicatieveiligheid te bevorderen. Hiermee haakt de Trombosestichting in op een zorgwekkende conclusie uit het Harm-Wrestling-rapport van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uit 2009, waarin wordt gesteld dat antistollingstherapie sterk is geassocieerd met ziekenhuisopnames die potentieel vermeden hadden kunnen worden.

Op dit rapport is ook het andere speerpunt van het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting in 2012 gebaseerd, namelijk 'het verbeteren van de communicatie over de antistollingstherapie tussen behandelaar en patiënt'. Elke behandelaar (medicus maar ook paramedicus) zou volgens de Trombosestichting op de hoogte moeten zijn van de antistollingsbehandeling van zijn of haar patiënt of cliënt. Op deze manier wordt bijvoorbeeld de kans op complicaties bij bloedingen of bloedige ingrepen beperkt, of kan de behandelaar een gericht advies geven over de verstrekking van en de wisselwerking met (zelfzorg-) geneesmiddelen. De Trombosestichting heeft in 2012 informatiemateriaal en methoden ontwikkeld die deze goede communicatie tussen behandelaar en patiënt moeten bewerkstelligen of ondersteunen. Eén van de initiatieven van de stichting op dit gebied is de Antistollingspas, die in 2012 door elke patiënt die een 'bloedverdunner' gebruikt gratis bij de Trombosestichting kon worden aangevraagd. Meer informatie over deze pas en andere initiatieven treft u in de volgende paragrafen aan. Al deze activiteiten kwamen voor een belangrijk deel tot stand met de financiële steun van de donateurs van de Trombosestichting.

## DOELGROEPEN

Het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting richt zich op verschillende doelgroepen. Allereerst zijn dat de mensen met een doorgemaakte trombose en hun naasten. De Trombosestichting bereikt deze personen onder meer met specifieke informatie via de site [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl), via landelijke campagnes op de radio, via



---

brochures, folders en nieuwsbrieven. Deze schriftelijke informatie wordt overigens ook toegestuurd aan de donateurs, die uiteraard een andere belangrijke doelgroep vormen van de Trombosestichting.

Mensen die te maken hebben met een verhoogd risico op trombose vormen eveneens een doelgroep van de stichting. De website, brochures, folders en nieuwsbrieven van de Trombosestichting informeren diegenen die al op de hoogte zijn van hun verhoogd risico op trombose. Degenen die dat niet zijn, wil de Trombosestichting bereiken door voorlichting te geven over risicofactoren op de site [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl), via social media-kanalen ([www.facebook.com/trombosestichting](https://www.facebook.com/trombosestichting), YouTube en dergelijke) en landelijke bewustmakingscampagnes op bijvoorbeeld de radio.

Deze landelijke campagnes worden ook ingezet 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 geeft de Trombosestichting 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 benadert de Trombosestichting actief met voorlichting. Zo stuurde de Trombosestichting in 2012 alle huisarts- en apotheekvestigingen in Nederland een brief waarin werd gewezen op de mogelijke complicaties van antistollingstherapie en een setje met aanvraagformulieren voor de Antistollingspas. Dit alles om kennisuitwisseling en verbetering van de zorg rondom trombose te stimuleren.

#### COMMUNICATIE VIA DIVERSE KANALEN

Omdat de Trombosestichting voor alle relevante doelgroepen op welke manier dan ook bereikbaar wil zijn en met hen in contact wil kunnen treden, zet zij verschillende communicatiekanalen en -instrumenten in. Zo zoekt en onderhoudt de Trombosestichting contacten met haar doelgroepen door de al genoemde brochures, nieuwsbrieven, kranten en tijdschriften, radio en tv, beurzen en informatiedagen, de website, social media, e-mail, telefoon en persoonlijke gesprekken. Een aantal van de voorlichtingsactiviteiten van de stichting via deze media of via andere wegen komt in het navolgende overzicht aan de orde.

#### 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 het verslagjaar weer vrij verkrijgbaar voor de hiervoor omschreven doelgroepen en voor trombosediensten die zijn aangesloten bij de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). In samenwerking met de FNT geeft de Trombosestichting de brochure 'Informatie voor mensen onder antistollingsbehandeling' uit. De kosten voor deze uitgave worden fifty-fifty gedragen door de FNT en de Trombosestichting. Deze brochure was vrij verkrijgbaar (onder andere via de bij de FNT aangesloten trombosediensten) en stelde de Trombosestichting eveneens beschikbaar via haar website [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl). Op deze site zijn ook een Duitse, Engelse, Franse, Spaanse en Turkse versie van de brochure te downloaden.

---



---

De Trombosestichting heeft haar nieuwsbrief Trombosenieuws in 2012 aan de dit jaar vernieuwde huisstijl aangepast, waarmee de stichting ook heeft gestreefd naar een beter leesbaar medium. Trombosenieuws verscheen in 2012 driemaal en verspreidde de Trombosestichting onder al haar donateurs en onder de bij de FNT aangesloten trombosediensten:

- April, 'Bewegen'
- Juni, 'Verkort jaarverslag 2011'
- November, 'Vitamine K'.

In het themanummer 'Bewegen' werd de lezer geïnformeerd over het grote belang van bewegen bij het verkleinen van de kans op trombose. Aan het woord kwam onder andere bestuurslid dr. Victor Gerdes. Hij vertelde over 'bewegen op maat'; met gezond verstand bewegen kan een grote gezondheidswinst opleveren, juist ook voor mensen die niet sportief (zeggen te) zijn. Ook kwam een jonge sportieve vrouw aan het woord die als gevolg van een zweepslag een trombose ontwikkelde. Zij vertelde over de vele vragen die ze vlak na haar trombose had, en waarop ze niet snel antwoord vond. De Trombosestichting attendeerde de lezer daarom in dezelfde editie op het voorlichtingsmateriaal van de stichting, dat deels specifiek is gericht op (pas gediagnosticeerde) patiënten. Trombosestichting-ambassadeur en Goede Tijden Slechte Tijden-acteur Bartho Braat ging in op zijn persoonlijke ervaringen met sport en bewegen en een medewerker van het Instituut voor Sport en Bewegen (NISB) gaf de lezer praktische tips om meer beweging te krijgen.

In het verkort jaarverslag dat in juli verscheen, werd het beleid van de Trombosestichting in 2011 aan haar donateurs verantwoord. Twee onderzoekers die in 2011 een subsidie voor hun projecten hadden ontvangen, vertelden over de resultaten van hun onderzoek. De Trombosestichting droeg in deze editie eveneens financiële verantwoording af en bracht de lezers op de hoogte van de beslissing van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) in 2011 om het CBF Keur voor de Trombosestichting met een nieuwe periode van drie jaar te verlengen.

In de novembereditie van Trombosenieuws besteedde de Trombosestichting aandacht aan een belangrijke voorlichtende activiteit van de Trombosestichting in 2012, namelijk de uitgave van het 'Vitamine K Kookboek' (zie ook verder). Eén van de auteurs van het boek, dr. Leon Schurgers van de Universiteit van Maastricht, vertelde waarom het voor trombosedienstopatiënten belangrijk is iets van vitamine K te weten en hoe het Vitamine K Kookboek hen behulpzaam kan zijn bij het bereiken van een stabiele antistollingsbehandeling. Hoogleraar prof. dr. Tilman Hackeng luidde in dit nummer de noodklok voor het tromboseonderzoek en riep de lezers op – net als (oud-)bestuursleden prof.dr. Hugo ten Cate en dr. Victor Gerdes – om een donatie te overwegen voor het werk van de Trombosestichting. Dr. Victor Gerdes lichtte de lezers in over de actuele stand van zaken rond de nieuwe antistollingsmiddelen, de NOACs.

Alle edities van Trombosenieuws werden getoetst door de redactie-adviesraad van Trombosenieuws, bestaande uit dr. Victor Gerdes, prof.dr. Hans Pannekoek en prof.dr. Guus Sturk (allen tevens bestuurslid van de Trombosestichting).

---



### ANTISTOLLINGSPAS

In 2011 introduceerde de Trombosestichting de Antistollingspas. Aanvankelijk konden alleen gebruikers van 'klassieke antistollingsmiddelen' deze pas aanvragen. In 2012 heeft het bestuur van de Trombosestichting echter besloten om ook gebruikers van andere 'bloedverdunners' (NOACs, heparines, laagmoleculairgewichtsheparines en trombocytenaggregatieremmers) de mogelijkheid te bieden een gratis Antistollingspas bij de stichting aan te vragen (zie ook de inleiding van dit hoofdstuk).

Op de Antistollingspas staan onder meer de persoonlijke gegevens van de pashouder vermeld, de gebruikte antistollingsmiddel(en), contactgegevens van de trombozedienst 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.

Met de pas is het voor de patiënt mogelijk om de gehele keten van zijn of haar behandelaars op de hoogte te brengen van zijn of haar antistollingsbehandeling. Bovendien maakt de Antistollingspas de patiënt bewuster van het bloedingsrisico als gevolg van deze therapie.

In 2012 werden pashouders na ontvangst van de Antistollingspas namens de Trombosestichting telefonisch benaderd en werden in dit gesprek gevraagd de juistheid van de gegevens op de pas te controleren. Ook werden zij in dit gesprek voorgelicht over het juiste gebruik van de Antistollingspas en, indien zij daarvoor toestemming gaven, over de overige doelstellingen van de Trombosestichting.

Eind augustus 2012 heeft de Trombosestichting met hulp van een donatie uit het Vaillant Fonds van de Landelijke Vereniging van Crematoria een campagne rond de Antistollingspas kunnen voeren onder alle Nederlandse huisartsen en apothekers. Zij kregen een informatiepakket toegestuurd over de Antistollingspascampagne, bestaande uit een brief, een poster, aanvraagformulieren voor de Antistollingspas en een folderdisplay. Bovendien werd in een vakblad voor apothekersassistenten (UA) een advertentie geplaatst om de bekendheid van de Antistollingspas onder apothekersassistenten te vergroten en sprak Trombosestichting-ambassadeur dhr. Bartho Braat een aantal radiospotjes over de pas in. Deze spotjes werden via Direct Lokaal door diverse lokale radiostations uitgezonden. Het aanvraagformulier op de website [www.antistollingspas.nl](http://www.antistollingspas.nl) werd aangepast om ook de gebruikers van 'andere bloedverdunners' de mogelijkheid te bieden een gratis Antistollingspas aan te vragen. De campagne was zeer succesvol en heeft ertoe geleid dat vele apothekers en huisartsen hun patiënten hebben geattendeerd op de mogelijkheid een Antistollingspas aan te vragen bij de Trombosestichting.

In totaal verstrekte de Trombosestichting in 2012 38.000 gratis Antistollingspassen. Deze dienst werd voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door de financiële steun van de donateurs van de Trombosestichting.

### VITAMINE K KOOKBOEK

Een ander belangrijk onderdeel van het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting in 2012 vormde de ontwikkeling en uitgave van het Vitamine K Kookboek (zie ook pag. 63). Vitamine K in voeding heeft een directe invloed op de stabiliteit (en daarmee effectiviteit en veiligheid) van de antistollingsbehandeling van patiënten die de 'klassieke antistollingsmiddelen' gebruiken. Voor deze patiënten is het dan ook van belang om meer kennis te hebben over vitamine K. De Trombosestichting startte daarom eind 2011 een samenwerking met onderzoekers van de Universiteit van Maastricht, diëtisten van de Universiteit van Wageningen en uitgeverij Trichis Publishing te Rotterdam om een





---

wetenschappelijk verantwoord boek te ontwikkelen waarin de lezers op eenvoudige manier handvatten zouden krijgen aangeboden om bewuster met voeding om te gaan tijdens de antistollingsbehandeling. In het najaar van 2012 resulteerde deze samenwerking in de uitgave van het Vitamine K Kookboek (ISBN 978-94-90608-46-0). In het Vitamine K Kookboek staat een overzicht van de vitamine K-waarden van vierhonderd veelgebruikte voedingsmiddelen, waardoor de lezer eenvoudig kan opzoeken hoeveel vitamine K zijn of haar maaltijd ongeveer bevat. Daarnaast biedt het boek meer dan 75 recepten, waarbij onder meer het vitamine K-gehalte per persoon is weergegeven. Het boek bevat een voorwoord van prof.dr. Hugo ten Cate, internist aan het Maastricht Universitair Medisch Centrum, en een inleiding door dr. Leon Schurgers, biochemicus aan de Universiteit van Maastricht. Eind 2012 waren ruim 2.500 exemplaren verkocht.

#### **AMBASSADEURS**

Ambassadeurs vormen voor de Trombosestichting een belangrijke schakel tussen haar voorlichtende activiteiten en de doelgroepen van de stichting. In 2012 was een twintigtal ambassadeurs op geheel vrijwillige basis actief 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. Naast deze regionaal werkzame ambassadeurs was in 2012 ook een landelijk bekende ambassadeur voor de Trombosestichting werkzaam, namelijk dhr. Bartho Braat, acteur. Hij ondersteunde de Trombosestichting bij het landelijk voor het voetlicht brengen van het fenomeen trombose en (preventieve) trombosebehandeling.

#### **WEBSITE EN SOCIAL MEDIA**

In 2012 heeft de Trombosestichting de informatie die wordt aangeboden op de website [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl) regelmatig getoetst op toegankelijkheid en actualiteit. Waar nodig werd informatie aangepast of toegevoegd, bijvoorbeeld over de nieuwe generatie antistollingsmiddelen. De website van de Trombosestichting werd in 2012 ruim 490.000 keer bezocht, een forse stijging ten opzichte van het jaar ervoor. Deze stijging is onder meer te verklaren door het grote aantal Antistollingspassen dat in 2012 via de site werd aangevraagd en de verhoogde zichtbaarheid van het werk van de Trombosestichting in het kader van de in het najaar van 2012 gevoerde Antistollingspascampagne. In 2012 bracht de Trombosestichting haar Facebook-pagina [www.facebook.com/trombosestichting](http://www.facebook.com/trombosestichting) actiever onder de aandacht. Het aantal berichten dat de stichting wekelijks op deze pagina plaatst werd fors uitgebreid, waardoor de pagina aanmerkelijk vaker werd bezocht dan in 2011. Er werd een account voor communicatie via Twitter aangemaakt (@trombosestng).

#### **INFORMATIEDAGEN**

Ook in 2012 was de Trombosestichting weer aanwezig op diverse evenementen in het land. Hierbij gaf de Trombosestichting samen met haar ambassadeurs voorlichting over trombose en het werk van de stichting, en bood ze een luisterend oor 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 2012 was vertegenwoordigd.





| DATUM               | EVENEMENT                                                                         | LOCATIE                             |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| 20 t/m 22 januari   | Nationale Gezondheidsbeurs 2012                                                   | Jaarbeurs, Utrecht                  |
| 10 maart            | Open dag Stichting Trombosedienst voor het Gooi                                   | Hilversum                           |
| 24 maart            | Nascholingsdag FNT                                                                | Theater Orpheus, Apeldoorn          |
| 18 april            | Lezing DAC 'De Molenley'                                                          | Breda                               |
| 12 mei              | Ambassadeursdag                                                                   | Voorschoten                         |
| 7 juni              | Symposium Sub Kommissie Stolling                                                  | Theater Orpheus, Apeldoorn          |
| 17 juni             | Trombosestichting-ambassadeur Stefanie Lesterhuis draagt fakkel Olympische Spelen | Londen, Engeland                    |
| 11 t/m 15 september | 50Plus Beurs                                                                      | Jaarbeurs, Utrecht                  |
| 19 t/m 21 september | European Platelet Net Conference                                                  | MEC, Maastricht                     |
| 28 september        | Amstol Symposium                                                                  | AMC, Amsterdam                      |
| 6 oktober           | Open dag Stichting Trombosedienst Delft e.o.                                      | Delft                               |
| 31 oktober          | Regiobijeenkomst Goed Nalaten                                                     | St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein |
| 9 november          | Patiënteninformatiedag CWZ Hartfalen (stand INR Trombosedienst)                   | Nijmegen                            |
| 1 december          | Open dag trombosedienst ATAL-Medial                                               | Amsterdam                           |

#### KLACHTENREGISTER

De Trombosestichting is niet alleen graag op de hoogte van de wensen die haar doelgroepen hebben op het gebied van voorlichting en communicatie, ook stelt zij zich open voor eventuele klachten die op dit terrein bestaan. Daartoe heeft de stichting een klachtenprocedure ontwikkeld, waarvan het klachtenregister een belangrijk onderdeel vormt. Dit register laat zien dat de stichting in 2012 16 schriftelijke klachten en een aantal telefonische klachten ontving. De telefonische klachten gingen voornamelijk over een ontvangen wervingsbrief op een verkeerd adres of gericht aan een overleden persoon. Deze klachten werden door de administratief medewerkers en de in 2012 benoemde klachtenfunctionaris direct behandeld, verwerkt in het donateurbestand en per direct teruggekoppeld naar de 'klager'. Bij klachten over mailings die waren verstuurd naar personen uit externe adresbestanden, verwezen medewerkers van de Trombosestichting naar en gaven uitleg over de Stichting Postfilter. Het is het beleid van de Trombosestichting 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 zet de Trombosestichting waar mogelijk direct in. De klachtenprocedure, die is in te zien via [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl), loopt naar tevredenheid van zowel de klager als de Trombosestichting en gaf daarom in het verslagjaar geen aanleiding tot bijstelling.





# Financiering van postacademisch onderwijs 2012

## NEDERLANDSE VERENIGING VOOR TROMBOSE EN HEMOSTASE (NVTH)

De Trombosestichting onderhoudt nauwe contacten met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). In de NVTH zijn de onderzoekers op het gebied van trombose verenigd. De Trombosestichting subsidieert de cursus voor artsen in opleiding (AIO's) van de NVTH. Op deze manier stimuleert de stichting het onderzoek op het gebied van trombose en hemostase en blijft zij op de hoogte van de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit onderzoeksgebied. De NVTH organiseert ieder jaar deze wetenschappelijke cursus voor AIO's, voorafgaand aan het jaarlijkse symposium van de NVTH. Het programma van de 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 AIO's 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 AIO 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 AIO werkzaam is.

De NVTH-AIO cursus 2012 had het thema 'Veneuze trombose' en werd gegeven voorafgaand aan het NVTH-symposium in het Golden Tulip Hotel Westduin te Koudekerke van 23 tot en met 25 april 2012. Deze interactieve AIO-cursus werd voor het eerst in het Engels gehouden en er deden meer dan zestig cursisten aan mee. De organisatie was in handen van prof.dr. Hugo ten Cate, dr. Astrid van Hylckama Vlieg en dr. Rolf Urbanus. Prof.dr. Hugo ten Cate zat voor het laatst – met veel genoegen – in de organisatie van de AIO-cursus en droeg het stokje over aan prof.dr. Jeroen Eikenboom.

De docenten van deze cursus waren: dr. Suzanne Cannegieter, dr. Arina ten Cate, prof.dr. Tilman Hackeng, dr. Menno Huisman, dr. Astrid van Hylckama Vlieg, prof.dr. Frank Leebeek, prof.dr. Ton Lisman, prof.dr. Joost Meijers, dr. Mathilde Nijkeuter, prof.dr. Frits Rosendaal, dr. Rolf Urbanus en dr. Bart van Vlijmen. Zij gaven uiteenlopende colleges over de beginselen van de stolling en fibrinolyse (het oplossen van bij bloedstolling gevormd fibrine) tot diervormen voor trombose en de epidemiologie van trombose. Verder was er een pro-contra-debat over de vraag "Is there a role of the contact system in coagulation/thrombosis?". Dit debat werd geleid door dr. Coen Maas en dr. Henri Spronk. Om de deelnemers de gelegenheid te kunnen bieden om met het bestuur van de NVTH te discussiëren, was het volledige bestuur aanwezig tijdens zowel de cursus als de Masterclass.

Uit de evaluatie bleek dat de docenten goed werden beoordeeld. Het debat kreeg een wat minder goede beoordeling; de cursisten waren nogal 'overvallen' door de krappe voorbereidingstijd. Ook werd het onderwerp van het debat door een groot aantal deelnemers als 'apart' beschouwd. De masterclasses werden zeer gewaardeerd. Uit de evaluatie bleek bovendien dat de Engelse voertaal voor de cursus goed is bevallen. Er zijn geen verzoeken gedaan om de cursus weer in het Nederlands te geven. De gemiddelde score van de totale cursus was 8,2; de hoogste score voor de AIO-cursus ooit.



# Fondsenwerving 2012

Zoals reeds in 2011 verwacht, werd de Trombosestichting in 2012 geconfronteerd met een substantieel hoger aantal aanspraken op haar fonds door de medische wetenschap dan voorheen. Het bestuur van de Trombosestichting heeft hierop geanticipeerd door - onder andere - te pogen het rendement van de fondsenwervende activiteiten van de stichting te verhogen. Onderdeel van deze strategie vormde het aantrekken van een eigen fondsenwerfer (op zzp-basis) en een data-analist. Bovendien kocht de Trombosestichting medio 2012 de software van de donateursdatabase aan en trok de stichting een data-analist aan (0,2 fte), waardoor de stichting meer analysemogelijkheden in handen kreeg en het bestuur nauwkeuriger rapportages voor sturingsdoeleinden kon worden aangeboden.

Een deel van de fondsenwervende activiteiten in 2012 was gericht op uitbreiding van het donateursbestand. Een ander deel was gericht op kwalitatieve uitbouw van dit bestand, bijvoorbeeld door donateurs te attenderen op de mogelijkheden van betaling via automatische incasso of schenken via nalatenschap. Bij het realiseren van deze doelstellingen gebruikte de stichting traditionele instrumenten als direct-marketing, maar daarnaast werd ook geïnvesteerd in voor de stichting relatief nieuwere fondsenwervende instrumenten als telemarketing, persoonlijke gesprekken ('Testamentservice', zie verder) en de ontwikkeling van evenementen. De twee belangrijkste uitgangspunten bij de inzet van deze instrumenten waren de vereiste van een respectvolle bejegening van (potentiële) donateurs en het waarborgen van de continuïteit van de werkzaamheden van de stichting.

## DIRECT-MARKETING

Het benaderen van (potentiële) begunstigers met direct-mail vormde voor de Trombosestichting in 2012 nog steeds de belangrijkste methode om fondsen te werven en groei van haar donateursbestand te bewerkstelligen. In 2012 schreef de Trombosestichting een groot aantal (potentiële) begunstigers aan. De stichting bracht hen op de hoogte van de doelstellingen van de Trombosestichting en de absolute noodzaak van investeringen voor dit ziektebeeld, dat inmiddels circa één op de drie Nederlanders treft en waarvoor in de toekomst naar verwachting alleen maar meer mensen zullen moeten worden behandeld. De brieven gingen vergezeld van een acceptgiro, waardoor het overmaken van een vrijwillige bijdrage eenvoudig werd. Bij deze activiteiten hield en houdt de Trombosestichting zich strikt aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en direct-marketingactiviteiten. Personen die niet langer door de Trombosestichting wensten te worden aangeschreven, vermeldten medewerkers van de stichting op een zogenaamde lijst van 'recht van verzet'. 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 werden – waar mogelijk – terstond afgehandeld (zie ook 'klachtenregister', pagina 15). Alle direct-mailuitingen werden vormgegeven volgens de nieuwe huisstijl, die medio 2012 werd ontwikkeld.

## TELEFOONACTIES

In 2012 intensiverde de Trombosestichting haar fondsenwervende activiteiten via telemarketing. Zo werden nieuwe donateurs welkom geheten door middel van een telefonisch gesprek. In het gesprek werden zij geattendeerd op de mogelijkheden van schenken via automatische incasso. Hierbij legden callcenteragents namens de stichting uit 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. Ook bestaande donateurs werden gebeld met de vraag of zij met een vrijwillige verhoging van hun donatie wilden inspelen op de toegenomen aanspraak door de medische wetenschap op het fonds van de Trombosestichting. Bezitters van de Antistollingspas werden telefonisch voorgelicht over het juiste gebruik van de pas en, indien zij daarvoor toestemming hadden verleend, over de doelstellingen van de Trombosestichting. Hen werd gevraagd een vrijwillige bijdrage voor deze doelstellingen te overwegen. Voor al deze telefoongesprekken nam de Trombosestichting strikte regels in acht omdat het respect voor en de privacy van haar (potentiële) donateurs boven alles gaat. Alle telefonische afspraken werden schriftelijk vastgelegd en bevestigd en eventuele mutaties hierin werden direct door medewerkers van de stichting 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 stemde de Trombosestichting volledig af 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 2012 deed de Trombosestichting twee keer een extra beroep op haar donateurs. In mei werd de begunstigers gevraagd of zij bereid waren een extra donatie over te maken om de uitgave van het Vitamine K Kookboek mogelijk te maken (zie pag. 13). Vele donateurs bleken het belang van dit initiatief te onderschrijven en maakten een bijdrage over. Mede door hun hulp kon in het najaar van 2012 het Vitamine K Kookboek verschijnen. In het najaar van 2012 volgde een tweede verzoek dat geheel in het teken stond van het onderzoek van Amsterdamse neuroloog-in-opleiding drs. Jonathan Coutinho. Hij doet onderzoek naar een ernstige vorm van trombose die met name jonge, voorheen, gezonde personen treft, namelijk sinustrombose (een 'trombosehoofd'). Donateurs van de Trombosestichting onderschreven het belang van Coutinho's studie en steunden hem en zijn onderzoeksgroep in 2012 daarom met een prachtig bedrag van € 73.276,-.

#### **TROMBOSENIEUWS**

In 2012 verscheen de nieuwsbrief van de Trombosestichting – Trombosenieuws – driemaal. De Trombosestichting dankt alle donateurs die naar aanleiding van deze nieuwsbrief een gift of zelfs een extra gift hebben overgemaakt. Voorts dankt de stichting de trombosediensten die bereid waren Trombosenieuws onder hun patiënten te verspreiden. Op deze manier kon de stichting een belangrijke doelgroep bereiken met haar voorlichting. In 2012 ontving de Trombosestichting via Trombosenieuws in totaal een bedrag van € 305.967,- aan donaties.

#### **FISCAAL GUNSTIG GEVEN EN NALATEN**

De Trombosestichting vindt het belangrijk om haar donateurs te attenderen op de mogelijkheden van fiscaal gunstig geven. In dit kader plaatste de stichting een advertentie in de Goede Doelen Gids en schreef de stichting in het najaar van 2012 een selecte groep donateurs aan over de mogelijkheid van doneren via een schenkingsakte. Ook werd in deze periode een test gestart met het actief werven op nalatenschappen. Een deel van de donateurs van de Trombosestichting ontving in dit kader een brief waarin Trombosestichting-directeur Odette Paauwe-Insinger de in 2011 gestarte gratis Testamentservice onder de aandacht bracht. Met een antwoordformulier konden zij aangeven of zij geïnteresseerd waren in deze dienst en na twee weken werden zij (indien zij daar geen bezwaar



---

tegen hadden) gebeld met de vraag of zij er gebruik van wilden maken. Geïnteresseerden kregen via deze service gratis en vrijblijvend adviezen over de samenstelling van hun testament. De Trombosestichting maakte bij de ontwikkeling en uitvoering van de Testamentservice gebruik van de diensten van testamentdeskundige dhr. Dick van Dijk.

#### **EXTERNE SAMENWERKINGSVERBANDEN**

In 2012 is de Trombosestichting een aantal externe samenwerkingsverbanden aangegaan en een bestaande samenwerking werd afgebouwd.

Een nieuw samenwerkingsverband betrof die met uitgeverij Trichis Publishing te Rotterdam. Voor elk verkocht exemplaar van het Vitamine K Kookboek (zie pag. 13 en 18) ontvangt de Trombosestichting royalty's van Trichis Publishing. Op deze wijze steunt de aankoper van het boek het wetenschappelijk onderzoek naar trombose en de overige doelstellingen van de Trombosestichting.

In 2012 werd bovendien een aanvang gemaakt met de samenwerking met een extern evenementenbureau voor de opzet en uitwerking van een landelijk, grootschalig evenement dat – indien de kosten-batenanalyses een positief beeld geven – medio 2014 of 2015 doorgang moet vinden.

De samenwerking met SOS Talisman te Renesse werd in 2012 afgebouwd. De directie van SOS Talisman heeft gedurende een periode van zes jaar voor elke via de Trombosestichting verkochte SOS Talisman een bedrag van € 5,- aan de stichting gedoneerd. De succesvolle Antistollingspascampagne bleek helaas moeilijk te verenigen met een actieve promotie van de SOS Talisman. Het bestuur van de Trombosestichting is veel dank verschuldigd aan dhr. en mevr. Agtereek van SOS Talisman voor de goede samenwerking en de vele donaties die de stichting op deze manier mocht ontvangen. De Trombosestichting ontving in 2012 uit bestellingen die nog uit voornoemd samenwerkingsverband binnenkwamen een totaalbedrag van € 3.155,-.

#### **CBF-KEUR**

In 2011 werd de Trombosestichting opnieuw getoetst door het Centraal Bureau Fondsenwerving (zie ook pagina 27). Deze toetsing vindt elke drie jaar plaats en had voor de Trombosestichting een gunstig resultaat, waardoor de stichting ook in 2012 het CBF-Keur mocht dragen. Het CBF-Keur toont dat de Trombosestichting de aan haar toevertrouwde gelden op een verantwoorde wijze besteedt.

---



# Blik vooruit: strategie en beleid

De Trombosestichting opereert in 2013 in een werkveld waarin allerlei veranderingen gaande zijn. Eén daarvan is de introductie van de nieuwe generatie antistollingsmiddelen (NOACs). Op 1 december 2012 besloot de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de NOACs te vergoeden voor de behandeling van patiënten met de hartritmestoornis boezemfibrilleren. Eerder werden deze middelen al opgenomen in het basispakket van zorgverzekeraars voor de preventie van trombose bij patiënten die een heup- of knieoperatie ondergaan. Door deze indicatie-uitbreiding zal naar verwachting in 2013 het aantal patiënten dat NOACs krijgt voorgeschreven groeien. Het ministerie en de medische sector spannen zich ervoor in om een geleidelijke en zorgvuldige introductie van deze NOACs in de Nederlandse praktijk mogelijk te maken, bijvoorbeeld door een leidraad (Leidraad voor zorgvuldige introductie nieuwe antistollingsmiddelen) te schrijven die artsen en hun patiënten helpt veilige en doelmatige keuzes te maken in de behandeling met NOACs. Ook de Trombosestichting wil in 2013 een bijdrage leveren aan de zorgvuldige introductie van NOACs bij Nederlandse patiënten. Enerzijds zal de stichting daarom extra financiële middelen pogen te werven voor stimulering van het wetenschappelijk onderzoek naar NOACs in de Nederlandse klinische praktijk. Anderzijds zal de stichting informatiemateriaal voor NOAC-gebruikers en de medische sector ontwikkelen.

Een tweede ingrijpende wijziging in het werkveld van de Trombosestichting en die van wetenschappers die onderzoek doen naar trombose zijn de afnemende subsidiëringmogelijkheden voor Nederlands stollingsonderzoek. Nationale en mondiale economische ontwikkelingen en beleidsaanpassingen bij andere fondsen zijn daar debet aan. Deze teruggang zal bij de Nederlandse trombosewetenschappers leiden tot een grotere afhankelijkheid van het fonds van de Trombosestichting. Het bestuur van de Trombosestichting is zich sterk bewust van de verantwoordelijkheden die deze ontwikkeling (ongevraagd) met zich meebrengt. In het licht hiervan zal de stichting in 2013 haar strategie ten aanzien van wetenschap maar ook fondsenwerving en *public relations* evalueren en indien nodig herformuleren (of een aanzet daartoe geven). Ook zal de Trombosestichting actief uitkijken naar samenwerkingsverbanden om effectief op deze ontwikkeling in te kunnen spelen.

Met de evaluatie van haar beleid en het anticiperen op de resultaten daarvan wil de Trombosestichting ook in 2013 de mogelijkheden voor de uitvoering van haar missie veilig stellen, namelijk het toenemend aantal mensen dat door trombose wordt getroffen een halt toeroepen en het bijdragen aan de verbetering van de behandelmethoden voor de ruim 425.000 patiënten die in Nederland jaarlijks een antistollingsbehandeling ondergaan en de anderhalf miljoen mensen die met andere middelen worden behandeld om een trombose te voorkomen.

## WETENSCHAP

Naar verwachting zal in 2013 het totaal aantal subsidiëringmogelijkheden en de waarde van deze subsidies voor Nederlands stollingsonderzoek afnemen. Deze in 2012 ingezette teruggang zal naar verwachting leiden tot een hoger aantal aanspraken op het fonds van de Trombosestichting, met name door de groep van (jongere) onderzoekers die financiering voor hun projectaanvragen zoeken. De Trombosestichting zal op deze gewijzigde situatie anticiperen door haar beleid ten aanzien van de subsidiëringprocedure te evalueren - en waar nodig te herzien - en door te trachten het rendement van haar fondsenwervende activiteiten te verhogen. Voor de subsidieronde 2013, waartoe reeds in 2012 was besloten, is vooralsnog een bedrag van € 300.000,- begroot. Deze begroting zal



---

door het bestuur ieder kwartaal tegen het licht van de uitgaven en inkomsten van de stichting worden gehouden en indien nodig worden bijgesteld, teneinde de continuïteit van de doelbestedingen van de stichting te waarborgen. Voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek zullen in 2013 de donateurs van de Trombosestichting worden gevraagd om een vrijwillige bijdrage en daarnaast zal de stichting actief naar financiering zoeken via andere kanalen.

Naast haar reguliere subsidierende zal de Trombosestichting een extra subsidierende organiseren met als thema 'Goed gebruik van geneesmiddelen, thema nieuwe orale anticoagulantia (NOACs)'. Door deze extra subsidierende poogt de Trombosestichting een eigen (bescheiden) bijdrage te leveren aan de financiering van onafhankelijk onderzoek naar goed gebruik van NOACs in de Nederlandse klinische praktijk. Om deze subsidierende mogelijk te maken zal de Trombosestichting extra financiële middelen pogen te werven buiten haar reguliere wervingsprogramma om.

De subsidiëring van de AIO-cursus van de NVTH zal worden gecontinueerd en een nadere samenwerking met deze vereniging zal worden nagestreefd, gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van subsidieaanvragen, geschreven door jonge onderzoekers.

Het bestuur zal de samenstelling van de WAR bezien in het licht van haar reglement; voor de reglementair vertrekende WAR-leden zullen waardige opvolgers worden gezocht. Tot slot zullen de resultaten van het door de Trombosestichting gefinancierde onderzoek voor een breed publiek inzichtelijk worden gemaakt via de website, de nieuwsbrief en het jaarverslag van de stichting.

#### VOORLICHTING

Veiligheid van antistollingstherapie zal in 2013 nog steeds een belangrijk speerpunt vormen van het voorlichtingsprogramma van de Trombosestichting, temeer omdat het arsenaal aan behandelmethoden op dit gebied recent werd uitgebreid. De Trombosestichting zal op dit gebied voorlichtingsmateriaal en -diensten voor zowel patiënten als (para)medici ontwikkelen. In het najaar van 2013 zullen bijvoorbeeld alle apotheekvestigingen in Nederland worden aangeschreven over het belang van een goede communicatie over antistollingstherapie met de patiënt. De Trombosestichting zal in dit kader ook een deel van haar middelen inzetten om de gratis verstrekking van de Antistollingspas mogelijk te blijven maken. In 2013 zullen metingen worden verricht onder de Nederlandse bevolking met als doel de bekendheid van het fenomeen trombose en van de doelstellingen van de Trombosestichting te toetsen. Op basis van de resultaten van deze metingen zal een aanvang worden gemaakt met het formuleren van het voorlichtingsbeleid over 2014. De Trombosestichting zal in 2013 extra aandacht besteden in haar voorlichting in het verduidelijken van het onderscheid tussen de doelstellingen van trombosediensten en de Trombosestichting. Dit onderscheid lijkt niet altijd duidelijk te zijn, zo blijkt onder meer uit een inventarisatie van de klachten uit het klachtenregister van de Trombosestichting. Donateurs en/of patiënten zal door middel van informatie en gerichte voorlichting via bijvoorbeeld nieuwsbrieven, beurzen en externe publicaties kennis worden aangeboden over trombose en over relevante aspecten rondom antistollingsbehandeling. De via de trombosediensten aan iedere nieuwe trombosedienstpatiënt uitgereikte brochure 'Informatie voor mensen onder antistollingsbehandeling' zal in samenwerking met de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) in een grote oplage gratis aan deze groep ter beschikking worden gesteld. De Trombosestichting zal wederom samenwerking zoeken met diverse op de doelgroep toegesneden media om zo een grotere bekendheid te geven aan trombose en

---





---

de werkzaamheden van de stichting. Verder zal de Trombosestichting zich samen met haar ambassadeurs actief presenteren op beurzen en informatiedagen (bijvoorbeeld van trombosediensten). De informatie op de website van de Trombosestichting, [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl), zal worden geactualiseerd, waarbij de stichting speciale aandacht zal schenken aan het toevoegen van informatie over de nieuwe generatie antistollingsmiddelen.

#### FONDSSENWERVING

Om in te spelen op de toenemende aanspraak op het fonds van de Trombosestichting zal de stichting in 2013 wederom pogen het rendement van haar fondsenwervende activiteiten te verhogen. Een aantal beproefde concepten zal daartoe gehandhaafd blijven, waaronder fondsenwerving via direct-mail en telemarketing. Daarnaast zal de stichting relatief 'nieuwere' fondsenwervende methoden inzetten, zoals een voor de stichting ontwikkeld evenement. Gepoogd zal worden hiermee een extra subsidieronde mogelijk te maken voor de financiering van een studie naar het goed gebruik van de nieuwe antistollingsmiddelen in de Nederlandse setting. Een deel van de fondsenwervende activiteiten zal gericht zijn op uitbreiding van het donateursbestand. Een ander deel zal zich richten op kwalitatieve uitbouw van het bestand, bijvoorbeeld door donateurs te attenderen op betaling via automatische incasso en op de mogelijkheden van schenken via nalatenschap. De Trombosestichting zal het bedrijfsleven pogen te interesseren voor het ondersteunen van de doelstellingen van de stichting. Het verder ontwikkelen van een omvangrijk, landelijk evenement op dit gebied zal daarvan onderdeel zijn. Uitgekeken zal worden naar samenwerkingsverbanden met diverse andere externe partijen, bijvoorbeeld voor mailactiviteiten, uitwisseling van diensten of producten en het organiseren van evenementen. De consequenties van de invoering van IBAN en *Single European Payment Area* (SEPA), waarbij het betaalsysteem en -infrastructuur van de Trombosestichting over dient te gaan op Europese standaarden, zullen in kaart worden gebracht voor het betalingsverkeer van de Trombosestichting. Waar mogelijk wordt hierop in 2013 geanticipeerd; een volledige migratie zal vòòr 1 februari 2014 zijn afgerond.

---



# Bestuur en organisatie

## BESTUUR

Het bestuur van de Trombosestichting is belast met het besturen van de stichting en stelt het algemeen en financieel beleid vast. Het bestuur houdt toezicht op de uitvoering van het door het bestuur vastgestelde beleid. Ook stelt het bestuur de financiële richtlijnen vast. In 2012 telde het bestuur van de stichting vijf bestuurders. In onderstaand overzicht treft u een overzicht aan van hun functie en relevante nevenfuncties.

## VOORZITTER

**Prof. dr. A. Sturk**

- Voorzitter van het bestuur van de divisie laboratoriumspecialismen van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) (tot 1 september 2012)
- Voorzitter van het Milieu Advies Platform (MAP) van het AMC
- Lid van het bestuur van het Medisch Stafconvent van het AMC
- Lid van de AMC commissie investeringen (tot 1 september 2012)
- Voorzitter van de kwaliteitscommissie van de divisie laboratoriumspecialismen van het AMC
- Plaatsvervangend voorzitter van de Arbo en Milieufunctionarissen (AMF) kring van het AMC
- Lid namens het AMC, als toezichthouder klinische genetisch bepalingenpakket, van de Koepel Klinische Genetica
- Lid van het Concilium Clinicum Chemicum van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde
- Lid van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde (NVKC)
- Vertegenwoordiger van het bestuur van de NVKC in de BOLS kamer
- Plaatsvervangend lid van de Raad van Opleidingen van de Orde van 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

## PENNINGMEESTER

**Mr. H.P.A. Klapwijk**

- Penningmeester van de Stichting MS Research en in die hoedanigheid tevens: Voorzitter van de beleggingscommissie van de Stichting MS Research (tot 11 mei 2012)
- Penningmeester van de Stichting van Emden Prijs
- Lid van de Raad van Toezicht van Stichting Spine en Joint Centre the Netherlands
- Voorzitter van de Vereniging van Eigenaars 'Polderdijk'
- Bestuurslid van de Stichting Administratiekantoor Keds (tot ultimo december 2012)
- Lid van de Tuchtraad van het Koninklijk Nederlands Watersportverbond
- Bestuurslid van de Stichting Vrienden van de Madurodam Manege
- Lid van de Vrienden van Stichting Oncologie Holland West Zoleon
- Bestuurslid van de Stichting De Merel
- Voorzitter van de Stichting Geneesmiddelenbulletin
- Voorzitter van de vereniging 'Mede door Leidingen Verbonden'
- Lid van Comité van Aanbeveling van het Johanna KinderFonds
- Voorzitter van de Stichting Steun Sophia Nieuwbouw



## SECRETARIS

Mw. D.E.J. Vree-van Dam

- Parttime functie advocatenkantoor
- Voorzitter Stichting Beheer Service Centra Wassenaarse Bouwstichting
- Voorzitter Buurtvereniging Backershagen
- Lid Raad van Toezicht Omni Sportvereniging De Kieviten
- Lid Raad van Toezicht Stichting Wassenaarse Zorgverlening (SWZ)
- Voorzitter Stichting Beheer Warenar te Wassenaar

## LID

dr. V.E.A. Gerdes

- Internist Slotervaartziekenhuis
- Voorzitter bestuur medische staf Slotervaartziekenhuis

## LID

Prof.dr. H. Pannekoek

- Voorzitter bestuur Landsteiner Stichting voor Bloedtransfusie Research

In 2012 vonden geen herbenoemingen plaats binnen het bestuur van de Trombosestichting (zie ook kader 'samenstelling bestuur').

| NAAM                  | FUNCTIE BINNEN BESTUUR TROMBOSESTICHTING | BENOEMD OP / HERBENOEMD OP |
|-----------------------|------------------------------------------|----------------------------|
| Prof.dr. A. Sturk     | Voorzitter                               | 07-09-2011                 |
| Mr. H.P.A. Klapwijk   | Penningmeester                           | 18-02-2010                 |
| Mw. D. Vree-van Dam   | Secretaris                               | 07-09-2011                 |
| dr. V.E.A. Gerdes     | Bestuurslid                              | 02-11-2011                 |
| Prof.dr. H. Pannekoek | Bestuurslid                              | 18-02-2010                 |

### *Samenstelling bestuur*

Het bestuur vergaderde in het verslagjaar zes maal, te weten op 19 januari, 22 maart, 24 mei, 13 augustus, 1 november (beleidsdag) en 22 november. De agenda van de bestuursvergaderingen 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 het bestuur 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 ontwikkeling van nieuwe fondsenwervende en voorlichtende methoden, het verkennen van subsidiërings- en wervingsmogelijkheden voor een groot nationaal onderzoek op het gebied van de nieuwe antistollingsmiddelen, het samenstellen van een Comité van Aanbeveling, het beheer van de donateursdatabase en het uitvoeren van analyses op deze database en het vergroten van de bekendheid van de Antistollingspascampagne. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de verschillende bestuursleden en de directeur van de Trombosestichting en de bestuursleden onderling. Een evaluatie van het functioneren van het bestuur vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van het bestuur. Op 22 november 2013 evalueert het bestuur haar functioneren over het jaar 2012.



## DIRECTIE

De dagelijkse leiding is in handen van directeur mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger. Zij is belast met de voorbereiding en uitvoering van het vastgesteld beleid van het bestuur en legt daarvoor verantwoording af aan het bestuur. De directeur is tevens directeur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) en wordt voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting door de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd aan de Trombosestichting. Voorts had zij in 2012 de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

- Secretaris van de Stichting Kwaliteitsbevordering Stollingsbepaling
- 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*).

De directeur wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de vijf medewerkers van het bureau en door de – in 2012 – circa 20 ambassadeurs van de stichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombosestichting. Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 van de CAO Ziekenhuiswezen en door het bestuur van de Trombosestichting getoetst op de richtlijnen die daartoe binnen het VFI (Vereniging Fondsenwervende Instellingen) worden gehanteerd (zie ook pagina 30).

Een evaluatie van het functioneren van de directeur vindt jaarlijks plaats in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van het bestuur. Het functioneren van de directeur in 2012 werd geëvalueerd in een gesprek dat op 25 september 2013 plaatsvond.

## BUREAU

Het door het bestuur vastgestelde beleid, de *public relations* en communicatie, de financiële administratie, het secretariaat, 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 van de stichting.

Op 31 december 2012 was de personele samenstelling van het bureau van de Trombosestichting als volgt:

- mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur (0,3 fte)
- mevr. drs. A.C.Th. van Driel-Wessels, data-analist (0,2 fte)
- mevr. M.J. Meijer, medewerker donateurbeheer en klachtbehandeling (0,5 fte)
- mevr. M. Silvius, administratief medewerker (1,0 fte)
- mevr. F.A.C. Versluijs, office-manager (0,3 fte)
- mevr. E.V. Wybrands, beleidsmedewerker PR & Communicatie (1,0 fte).

## WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert het bestuur van de Trombosestichting over de jaarlijks ontvangen subsidieaanvragen. Tevens 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 verbonden 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 2012 bestond de WAR uit 13 leden, onder wie de voorzitter en de liaison officer. WAR-leden worden door het bestuur



---

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', aan de actualiteit getoetst. Een herziening van de richtlijn bleek niet noodzakelijk.

Op 31 december 2012 was de samenstelling van de WAR van de Trombosestichting als volgt:

- prof.dr. J. Rosing, voorzitter
- 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
- prof.dr. M.M. Levi
- dr. K. Meijer
- prof.dr. J.C.M. Meijers
- mw. prof.dr. S. Middeldorp
- prof.dr. H. Pannekoek (liaison officer voor het bestuur)
- prof.dr. M.H. Prins
- prof.dr. J.J. Voorberg

#### BELEGGINGSADVIESCOMMISSIE

De Beleggingsadviescommissie adviseert het bestuur omtrent het beleggingsbeleid van het vermogen van de stichting en de uitvoering daarvan. Voor dit doel werd in het verslag een beleggingsstatuut opgesteld. Het bestuur van de Trombosestichting stelde dit statuut in haar beleidsvergadering van 1 november 2012 vast. Conform het voornoemde statuut werd uitsluitend belegd in 'risicoloze' obligaties met de rating AAA zoals uitgegeven door de staat, BNG en/of Waterschapsbank en/of door middel van plaatsing op een deposito.

De leden van deze commissie worden benoemd door het bestuur. De Beleggingsadviescommissie staat onder voorzitterschap van de penningmeester.

De Beleggingsadviescommissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen en wel op 16 april 2012 en op 12 juli 2012. In het financieel jaarverslag 2012, dat in dit verslag is opgenomen vanaf pagina 51, staat een uitgebreid overzicht van de beleggingen vermeld.

Op 31 december 2012 was de samenstelling van de Beleggingsadviescommissie van de Trombosestichting als volgt:

- mr. H.P.A. Klapwijk, voorzitter
  - mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger
  - dhr. G.M. Schimmelpenninck
  - drs. M. Steenman
  - dhr. F.E.A. des Tombe
-



---

### 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 2012 uit de volgende personen:

- mevr. prof.dr. L. Gunning-Schepers, voorzitter College van Bestuur Universiteit van Amsterdam (UvA)
- mevr. G. Kroeze-Knol, directeur Nieuwe Luxor Theater Rotterdam
- mevr. drs. C.I.J.M. Ross-van Dorp, directeur Nederlands Instituut Sport en Bewegen (NISB)
- drs. G.J.H. van der Vegt, voorzitter Kamer van Koophandel Rotterdam
- prof.dr. F.W.A. Verheugt, hoofd cardiologie Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) Amsterdam
- dhr. E. de Wit, general manager The Conservatorium Hotel Amsterdam

De leden van het Comité van Aanbeveling zetten zich geheel belangeloos in voor de Trombosestichting en 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 2011 vond de driejaarlijkse toetsing door het CBF plaats en op basis van deze toetsing ontving de Trombosestichting voor een nieuwe periode van vijf jaar (tot 1 juli 2014) het CBF-Keurmerk.

De kosten voor fondsenwerving mogen volgens de CBF-regels gemiddeld over drie jaar maximaal 25% bedragen. Dit kostenpercentage van de Trombosestichting bedroeg over 2012 21,1%, waarmee de stichting ruim binnen de vorenbedoelde 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](http://www.belastingdienst.nl)).

---







# 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 heldere scheiding van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Het bestuur bestuurt de stichting, stelt het algemeen en financieel beleid vast en houdt toezicht op de uitvoering daarvan. Het bestuur van de Trombosestichting bestaat uit onbezoldigde leden, die geen vacatie- en reiskostenvergoeding of andere geldelijke of andere beloning ontvangen. Bestuursleden worden voor een eerste bestuurs termijn van maximaal vier jaar benoemd en zijn terstond herbenoembaar. Het bestuur van de Trombosestichting waakt voor een evenwichtige samenstelling van het bestuur. Daartoe worden bestuursleden door het zittend bestuur benoemd op basis van een vooraf opgestelde profielschets, waarin de noodzakelijke kwaliteiten voor het bestuur als geheel, voor individuele bestuursleden en voor de voorzitter zijn omschreven. Het bestuur van de Trombosestichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen bestuurders. Een evaluatie van het functioneren van het bestuur vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van het bestuur.

De dagelijkse leiding is in handen van de directeur. De directeur, die door het bestuur wordt benoemd, is belast met de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het bestuur. De directeur wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de medewerkers van het bureau en door de ambassadeurs van de stichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombosestichting.

| BESTUUR                                                                              | DIRECTEUR                                                                                                 | MEDEWERKERS EN AMBASSADEURS                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| Vaststellen algemeen en financieel beleid en toezichthouden op de uitvoering daarvan | Belast met de voorbereiding en uitvoering van het vastgestelde beleid en van de besluiten van het bestuur | Uitvoering van de taken die door de directeur worden opgelegd |

Verantwoordelijkheden, bevoegdheden, taken en nevenfuncties van de directeur zijn vastgelegd in een directie-reglement. Het functioneren van de directeur wordt jaarlijks in een functioneringsgesprek door het bestuur geëvalueerd.

De directeur is in dienst van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 (CAO Ziekenhuiswezen). De directeur wordt vanuit de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd bij de Trombosestichting en haar brutosalaris inclusief vakantietoeslag en eindejaarsuitkering voor deze periode wordt door de FNT doorbelast aan de Trombosestichting. Voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting ontving de FNT in 2012 een vergoeding van € 24.080,76 (exclusief werkgevers- en sociale lasten).



---

Het bestuur van de Trombosestichting heeft de vergoeding aan de FNT 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](http://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 2012 (1 fte/12 mnd) € 80.269,31,-. Hiermee bleef het bruto jaarinkomen van de directeur binnen het door het VFI geadviseerde maximum.

#### OPTIMALE BESTEDING VAN MIDDELEN

Het bestuur van de Trombosestichting onderschrijft 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. Het bestuur heeft mede op basis van de VFI-regeling in deze ([www.vfi.nl](http://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 2012 uit op 1,97%.

Besteding van de middelen vindt overeenkomstig de begroting plaats. Voorgenomen bestedingen die een afwijking zouden kunnen betekenen van de vastgestelde begroting worden steeds ter besluitvorming aan het bestuur voorgelegd. Periodiek doch tenminste tweemaal per jaar wordt aan het bestuur een tussentijdse winst- en verliesrekening ter goedkeuring voorgelegd. Het bestuur houdt toezicht op en evalueert de uitvoering van activiteiten en interne processen. Daartoe wordt in ieder geval per wervingsactie gemeten hoe de kosten en baten zich tot elkaar verhouden. Aanpassingen die voortvloeien uit de evaluaties worden uitgevoerd door het bureau.

De Beleggingsadviescommissie heeft in het verslagjaar het bestuur geadviseerd omtrent de uitvoering van het beleggingsbeleid mede in het licht van de zwakke positie waarin de financiële markten verkeerden.

De door de Trombosestichting per subsidieronde ontvangen aanvragen worden 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 van de Trombosestichting over het al dan niet subsidiabel zijn van de aanvragen (zie ook pagina 9). De onderzoeks aanvragen met een positief advies van de WAR, voorzien van een op becijfering vastgestelde prioriteitsvolgorde worden aan het bestuur ter besluitvorming voor honorering voorgelegd.

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](http://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 trombosediensden), 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 wetenschappelijk jaarverslag, dat vrij toegankelijk is via de website [www.trombosestichting.nl](http://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. Daartoe is in 2008 een adviesraad opgericht bestaande uit tien leden uit het werkveld van de trombosediensden. De door de Trombosestichting verstrekte informatie wordt getoetst door verschillende comités, bestaande uit specialisten op het werkterrein 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, bezoekersgedrag op de website en evaluatie bij trombosediensden. De Trombosestichting heeft een goed functionerend klachtensysteem ingericht. De klachtenprocedure is openbaar toegankelijk via [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl).





# Wetenschappelijk jaarverslag

In het verslagjaar 2012 rondten de wetenschappers vier projecten af (zie 'afgeronde projecten'). Acht projecten werden nog uitgevoerd (zie 'lopende projecten'). Daarvan werden er in 2012 twee gestart met een subsidie uit de ronde 2012. Een derde project dat in deze ronde werd gehonoreerd start in januari 2013 en werd daarom nog niet in dit wetenschappelijk jaarverslag opgenomen ('A mouse model for the antiphospholipid syndrome' van projectleider prof.dr. Ph.G. de Groot).

In onderstaande eind- en voortgangsverslagen hebben de wetenschappers het resultaat of de voortgang van de gesubsidieerde projecten weergegeven.

## AFGERONDE PROJECTEN

### PROJECTNUMMER: 2008-3

Titel project: Assembly of ultra large Von Willebrand Factor strings on the surface of endothelial cells  
Onderwerp: De vorming van een vangnet voor bloedplaatjes  
Projectleider: prof.dr. J. Voorberg  
Instelling: Stichting Sanquin

#### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Als een bloedvat beschadigd raakt, stroomt het bloed eruit. Om het bloedverlies zo klein mogelijk te houden, is het belangrijk dat het ontstane gat in de wand van het bloedvat snel wordt gedicht. Dit start met de vorming van een netwerk van kleverige draden aan de binnenkant van het bloedvat op de plaats waar het vat is opengescheurd. Deze draden werken als een soort van vliegenvangers voor bloedplaatjes. Bloedplaatjes uit het langsstromend bloed plakken aan de kleverige draden waardoor het gat in de bloedvatwand langzaam dichtslibt. Verantwoordelijk voor de vorming van deze draden zijn de cellen die de binnenkant van de bloedvaten bekleden, de endotheelcellen. Deze endotheelcellen bevatten blaasjes die onder andere het eiwit 'Von Willebrand Factor' bevatten. Zodra er schade aan de bloedvatwand ontstaat lozen endotheelcellen rond de beschadiging de inhoud van deze blaasjes buiten de cellen. De vrijgekomen Von Willebrand Factor-eiwitten klitten vervolgens als spaghetti aan elkaar en vormen lange, kleverige draden.

Het is van groot belang dat het vrijkomen van Von Willebrand Factor-eiwitten en de vorming van het kleverige netwerk hieruit op de juiste manier gebeurt. Verloopt het proces te gemakkelijk, dan ontstaan er spontaan klonters van bloedplaatjes in het bloed die vooral in kleine bloedvaten de bloedstroom kunnen blokkeren (trombose). Verloopt het proces echter te moeizaam, dan gaat zelfs een kleine verwonding gepaard met veel bloedverlies. Doel van dit project was meer inzicht te krijgen in de details van de vorming van kleverige draden die uit Von Willebrand Factor-eiwitten ontstaan.

#### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In het verslagjaar hebben de onderzoekers onderzocht welke stoffen in staat zijn de vorming van de kleverige draden uit de afzonderlijke Von Willebrand Factor-eiwitten tegen te gaan. Hierbij zijn twee stoffen naar voren gekomen: dextranulfaat en fucoidan. Opvallend is dat deze stoffen wel de vorming van de kleverige draden uit



de afzonderlijke Von Willebrand Factor-eiwitten tegengaan maar niet het lozen van deze (en andere) eiwitten door de blaasjes in de endotheelcellen. Dit betekent dat het mogelijk is specifiek het aaneen klitten van Von Willebrand Factor-eiwitten tegen te gaan zonder het vrijkomen van de andere bestanddelen van de blaasjes uit de endotheelcellen te verstoren. Deze kennis is belangrijk bij het zoeken naar (nieuwe) manieren om overmatige vorming van bloedstolsels in de bloedvaten tegen te gaan of te voorkomen.

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

Het is belangrijk dat de vorming van de kleverige strengen uit Von Willebrand Factor-eiwitten correct verloopt. Verloopt het proces niet snel en efficiënt genoeg, dan treedt er bij een verwonding onnodig veel bloedverlies op. Er zijn echter ook ziektebeelden waarbij het proces te snel en heftig verloopt. Dat leidt tot onnodige vorming van bloedklonters, zoals het geval is bij de (zeldzame) aandoening trombotische trombocytopenische purpura. De gevormde bloedklonters kunnen de doorstroming van het bloed in de kleine bloedvaten blokkeren (trombose). Meer kennis van de details van de wijze waarop de vorming van kleverige strengen uit vrijgekomen Von Willebrand Factor-eiwitten precies verloopt, kan leiden tot een betere behandeling of preventie van trombose.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Dragt BS, van Agtmaal EL, de Laat B and Voorberg J (2012) Effect of laminar shear stress on the distribution of Weibel-Palade bodies in endothelial cells. *Thromb. Res.* 130(5) 741-745.

Wang JW, Dragt BS et al. Severity of bleeding tendency in von Willebrand disease is associated with von Willebrand string formation. Manuscript in preparation.

Van Agtmaal EL, Bierings R, Dragt BS, Leyen TA, Fernandez-Borja M, Horrevoets AJ and Voorberg J (2012) The shear stress-induced transcription factor KLF2 affects dynamics and content of Weibel-Palade bodies. *PloS One.* 2012;7(6):e38399. doi: 10.1371/

Wang JW, Valentijn JA, Valentijn KM, Dragt BS, Voorberg J, Reitsma PH and Eikenboom J (2012) Formation of functional von Willebrand factor strings on non-endothelial cells. *J. Thromb Haemost* 10(10):2168-78.

Van Breevoort D, van Agtmaal EL, Dragt BS, Klein Gebbinck J, Dienava-Verdoold I, Horrevoets AJ, Valentijn KM, Eikenboom JC, Fernandez-Borja M, Meijer AB and Voorberg J. (2012) Proteomic screen identifies IGFBP7 as a novel component of endothelial cell-specific Weibel-Palade bodies. *J. Proteome Res.* 11(5):2925-36.

Dragt B, Dienava I, de Laat HB and Voorberg J. (2011) BIC-meeting, Bari. Multiple domains mediate lateral incorporation of VWF into ULVWF strings on the surface of endothelial cells.

Pos W, Sorvillo N, Luken BM, Kremer Hovinga JA and Voorberg J. (2011) Humoral response to ADAMTS13 in acquired TTP. *J. Thromb and Haemost*, 9: 1285-1291.

Dragt B, Gijzen KA, de Laat HB and Voorberg J. (2010) *Hämostaseologie* 30: A65 (meeting abstract) Flow-induced changes in the distribution of Weibel-Palade bodies in endothelial cells. (Awarded with poster prize).





---

## PROJECTNUMMER: 2009-3

Titel project: Modulation of coagulation by glycoprotein 1b $\alpha$  – a study using nanodisc technology  
Onderwerp: Het eiwit glycoproteïne 1b $\alpha$  als doelwit voor antistolling  
Projectleider: prof. dr. J.A. Lisman  
Instelling: UMC Groningen

### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Als een bloedvat beschadigd raakt, ontstaat op de plaats van de beschadiging een bloedstolsel dat het gat in de bloedvatwand afdicht. Dit bloedstolsel bestaat uit het eiwit fibrine en bloedplaatjes, een bepaald type cellen in het bloed. De bloedplaatjes dienen onder andere als 'ondergrond' waarop diverse stollingsfactoren vanuit een inactieve vorm worden omgezet in een actieve vorm. Doordat het oppervlak van de bloedplaatjes negatieve elektrische lading bevat, kunnen de stollingsfactoren goed hechten aan de bloedplaatjes (zoals pluusjes blijven vastplakken op een (ouderwets) beeldscherm). Toch is waarschijnlijk niet alleen de negatieve elektrische lading van de bloedplaatjes verantwoordelijk voor het vastplakken van de stollingsfactoren op het oppervlak van de plaatjes. Dit project onderzoekt in hoeverre ook het eiwit glycoproteïne 1b $\alpha$ , een eiwit op het oppervlak van de bloedplaatjes, betrokken is bij het laten vastplakken van de stollingsfactoren aan de bloedplaatjes.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Om de rol van glycoproteïne 1b $\alpha$  in het stollingsproces goed te kunnen bestuderen, is het nodig de effecten van glycoproteïne 1b $\alpha$  op de stolling te kunnen onderscheiden van die van andere eiwitten op het oppervlak van de bloedplaatjes. Om dit te bereiken hebben de onderzoekers 'kunstmatige' bloedplaatjes gemaakt in de vorm van vetbolletjes met een negatieve elektrische lading. Aan die vetbolletjes kunnen zij naar believen een hoeveelheid glycoproteïne 1b $\alpha$  toevoegen. Door het verloop van de bloedstolling te vergelijken in de aanwezigheid van vetbolletjes met en vetbolletjes zonder glycoproteïne 1b $\alpha$  kunnen de onderzoekers de precieze rol van glycoproteïne 1b $\alpha$  nagaan.

Uit de experimenten is gebleken dat de negatieve lading op de bloedplaatjes weliswaar essentieel is voor het op gang komen van de stollingsreacties, maar dat de aanwezigheid van glycoproteïne 1b $\alpha$  uiteindelijk het tempo van de stollingsreactie bepaalt. In aanwezigheid van glycoproteïne 1b $\alpha$  verloopt de stolling sneller dan zonder glycoproteïne 1b $\alpha$ .

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

Dit betekent dat glycoproteïne 1b $\alpha$  een nieuw doelwit zou kunnen zijn van nieuwe medicijnen om de bloedstolling te beïnvloeden. Middelen die de werking van glycoproteïne 1b $\alpha$  blokkeren, vertragen de bloedstolling en zijn dus – in theorie – te gebruiken als antistollingsmedicijnen.

### LITERATUURPUBLICATIES

---

Geen.





---

## PROJECTNUMMER: 2010-3

Titel project: Role of SNARE protein genes in the regulation of von Willebrand Factor concentration and the pathogenesis of arterial thrombosis  
Onderwerp: Genen die een rol spelen bij de aanmaak en activiteit van Von Willebrand factor  
Projectleider: prof.dr. F.W.G. Leebeek  
Instelling: Erasmus Medisch Centrum (EMC)

### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Von Willebrand Factor (VWF) is een eiwit in het bloed dat een belangrijke rol speelt bij de stolling van het bloed. Bij mensen met een tekort aan (goed werkend) VWF stolt het bloed niet goed. Hierdoor lopen zij kans op spontane bloedingen en veel bloedverlies bij een relatief kleine verwonding. Bij mensen met te veel of te sterk werkend VWF stolt het bloed juist te gemakkelijk. Dit kan leiden tot het spontaan ontstaan van bloedstolsels. Deze kunnen een bloedvat afsluiten waardoor een hart- of herseninfarct kan ontstaan.

Recent zijn twee genen ontdekt die – naast het gen voor VWF zelf - mogelijk een rol spelen bij de aanmaak en activiteit van VWF. Doel van dit project was meer duidelijkheid te krijgen over de relatie tussen deze genen en de risico's op het ontstaan van spontane bloedingen of de vorming van bloedstolsels.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De onderzoekers hebben de activiteit onderzocht van de bewuste genen – respectievelijk STXBP5 en STX2 geheten – bij 406 gezonde mensen en bij 463 mensen die op jonge leeftijd een hart- of herseninfarct hebben gehad. Dit bracht aan het licht dat de variatie in beide genen die gezien wordt bij mensen die een hart- of herseninfarct hebben gehad, betrokken is bij zowel variatie in de aanmaak van VWF als variatie in de activiteit van de VWF-eiwitten. De variatie in STX2 is ook gekoppeld aan de kans om trombose in een slagader te krijgen. Bij mensen met Von Willebrand-ziekte, bij wie er juist sprake is van een tekort aan (goed werkend) VWF, houdt de genetische variatie in STX2 verband met de (gerichte) hoeveelheid VWF in het bloed. Hoe de variaties in de genen STXBP2 en STX2 precies de aanmaak en activiteit van VWF beïnvloeden is nog niet duidelijk.

Bekend is dat lichamelijke inspanning de hoeveelheid VWF in het bloed laat toenemen. Een onderzoek onder 105 gezonde vrijwilligers die een fietsproef ondergingen, wees uit dat lichamelijke inspanning het gehalte aan VWF in het bloed met 55% doet stijgen. Onze hypothese was dat de variaties in STXBP5 en STX2 de mate van stijging zouden beïnvloeden, maar dit bleek niet zo te zijn.. De toename aan VWF bij lichamelijke inspanning is vooral afhankelijk van de maximale inspanning en van de conditie van de proefpersoon.

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

Aangezien een verhoogde hoeveelheid en/of activiteit van VWF kan leiden tot hart- en herseninfarcten is het belangrijk te weten hoe de aanmaak en activiteit van VWF precies worden geregeld. Dit onderzoek toont aan dat variaties in de genen STXBP5 en STX2 van belang zijn voor de VWF-waarden in het bloed en dat variaties in STX2 verband houden met de kans op een hart- of herseninfarct. Hoe STXBP5 en STX2 precies de aanmaak van VWF beïnvloeden is nog niet duidelijk. Meer inzicht daarin kan in de toekomst mogelijk leiden tot preventie van hart- en herseninfarcten. Ook is duidelijk dat de toename van de hoeveelheid VWF na inspanning niet afhankelijk is



van de variatie in de genen STXBP2 en STX2 maar vooral van de zwaarte van de inspanning en de conditie van degene die de inspanning levert.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Van Loon JE, Sonneveld MAH, Praet SFE, de Maat MPM, Leebeek FWG. Physical fitness is the main determinant of the von Willebrand Factor response to exhaustive physical exercise. Submitted.

Van Loon JE. Genetic determinants of von Willebrand Factor and the risk of cardiovascular disease. Thesis. Erasmus Universiteit Rotterdam, 9 november 2012. ISBN:978-94-6169-293-1 (promoter Prof dr FWG Leebeek, co-promotor Dr MPM de Maat).

Van Loon JE, Leebeek FWG, Deckers JW, Dippel DWJ, Poldermans D, Strachan DP, Tang W, O'Donnell ChJ, Smith NL, De Maat MPM. Effect of genetic variations in Syntaxin Binding Protein-5 and Syntaxin-2 on Von Willebrand Factor concentration and cardiovascular risk. Circ Cardiovasc Genet. 2010;3(6):507-12.

#### PROJECTNUMMER: 2010-5

Titel project: Age-adjusted D-dimer cut-off levels to rule out pulmonary embolism: a prospective outcome study  
Onderwerp: Verbetering van de diagnostiek van longembolie bij ouderen  
Projectleider: prof.dr. P.W. Kamphuisen  
Instelling: UMC Groningen / Academisch Medisch Centrum (AMC)

#### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Ieder jaar krijgen ongeveer 50.000 mensen in Nederland longembolie. Hierbij sluit een bloedstolsel een slagader in de longen af. Dit veroorzaakt pijn op de borst en kortademigheid. Longembolie kan in ernstige gevallen zelfs de dood tot gevolg hebben.

De behandeling bestaat uit een (langdurige) behandeling met stolseloplossende medicijnen. Aangezien deze behandeling risico's met zich meebrengt (met name een verhoogde kans op bloedingen) is het nodig dat met zekerheid kan worden vastgesteld dat de klachten veroorzaakt worden door longembolie.

Dit gebeurt momenteel aan de hand van de score in de zogeheten 'beslisregel van Wells' en de aanwezigheid van zogeheten D-dimeren in het bloed. De beslisregel turft een aantal lichamelijke klachten en risicofactoren bij de patiënt. D-dimeren zijn afbraakproducten van fibrine, een belangrijk eiwit in gestold bloed. Ligt de hoeveelheid gemeten D-dimeren beneden een bepaalde waarde (500 microgram per liter) en scoort de beslisregel laag, dan is dit reden om ervan uit te gaan dat er geen sprake is van longembolie. De klachten zijn dan met grote waarschijnlijkheid het gevolg van een andere aandoening. Kan longembolie niet worden uitgesloten op grond van de risicofactoren en de D-dimeermeting, dan volgt nader onderzoek (CT-scan). Hiermee is het stolsel in de longen in veel gevallen aan te tonen.



Bij gezonde ouderen is de D-dimeerwaarde vaak verhoogd, ook als er geen sprake is van longembolie. In de praktijk betekent dit dat bij het hanteren van de normale drempelwaarde voor D-dimeer (500 microgram per liter) 90 procent van de ouderen met verdenking op longembolie wordt doorgestuurd voor nader onderzoek. Terwijl achteraf maar 20 procent van de doorgestuurde ouderen daadwerkelijk longembolie blijkt te hebben. De rest heeft dus onnodig blootgestaan aan röntgenstraling tijdens de CT-scan. En er zijn onnodig kosten gemaakt.

Doel van dit onderzoek is na te gaan of het aantal ouderen met verdenking op longembolie dat onterecht wordt doorverwezen voor een CT-scan te verminderen is door een andere, leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer te hanteren. In een eerder (kleinschalig) onderzoek bij een groep mensen ouder dan 70 jaar nam bij een drempelwaarde van 10 x de leeftijd (voor een 70-jarige dus 700 microgram per liter) ruim tweemaal zoveel patiënten terecht niet werden doorgestuurd voor nader onderzoek in vergelijking met de situatie waarin de oude afkapwaarde (500 mg) werd gebruikt.

#### **WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?**

Dit project onderzoekt het effect van het hanteren van een leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer op grote schaal. Hiervoor zijn gegevens verzameld van 3400 patiënten in 11 ziekenhuizen (6 Nederlandse, 2 Belgische, 2 Franse en 1 Zwitsers), allen met verdenking op longembolie. Van alle patiënten zijn alle relevante gegevens verzameld, waaronder de klachten, andere ziekten, de bloeddruk, beslisregels en de D-dimeeruitslagen. Alle patiënten zijn drie maanden na opname in het ziekenhuis benaderd om te vragen hoe het met hen ging en of er nog klachten waren die wijzen op een longembolie.

Van alle mensen die tot nu toe in de studie zitten en bij wie de score van de beslisregel laag uitvalt, heeft 10% een D-dimeerwaarde die ligt tussen de oude afkapwaarde (500 mg) en de afkapwaarde berekend met de leeftijdsafhankelijke formule. Deze mensen zijn niet doorgestuurd voor een CT-scan. Van hen heeft slechts één patiënt tijdens de drie maanden follow-up een longembolie ontwikkeld. Aangezien de D-dimeerwaarde bij die patiënt was gestegen tijdens de drie maanden follow-up, denken de onderzoekers dat het hier hoogstwaarschijnlijk om een nieuw ontstane longembolie gaat. Zij achten de kans gering dat het gaat om een longembolie die gemist is door het hanteren van de leeftijdsafhankelijke formule.

Op grond van de huidige gegevens – nog niet alle data zijn geanalyseerd – trekken de onderzoeker voorlopig de conclusie dat het veilig is om de leeftijdsafhankelijke afkapwaarde voor D-dimeer te gebruiken om longembolie uit te sluiten.

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

Als het hanteren van de leeftijdsafhankelijke drempelwaarde voor D-dimeer inderdaad veilig en betrouwbaar is (geen patiënten ten onrechte niet doorverwezen voor verder onderzoek) kan de diagnostiek van longembolie bij ouderen veel efficiënter verlopen. Minder onterechte doorverwijzingen betekent voor de patiënten minder ongemak door aanvullende onderzoek. Ook spaart dit kosten uit.



---

#### LITERATUURPUBLICATIES

Den Exter P.L., Van Es J., Erkens P.M.G., van Roosmalen M.J.G., van den Hoven P., Hovens M.M.C., Kamphuisen P.W., Klok F.A., Huisman M.V. Impact of delay in clinical presentation on the diagnostic management and prognosis of patients with suspected pulmonary embolism. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2013; 187(12): 1369-73

Van Es J, Douma RA, Kamphuisen PW, Gerdes VEA, Verhamme P, Wells PS, Bounameaux H, Lensing AWA, Büller HR. Clot resolution after 3 weeks of anticoagulant treatment of pulmonary embolism: comparison of computed tomography and perfusion scintigraphy. *J Thromb Haemost*. 2013 Apr;11(4):679-85.

Van Es J, Beenen L.F.M., Gerdes V.E.A., Middeldorp S., Douma R.A., Bossuyt P.M.M. The accuracy of D-dimer testing in suspected pulmonary embolism varies with the Wells score. *J Thromb Haemost* 2012; 10: 2630-2.

---



# Lopende projecten

## PROJECTNUMMER: 2009-1

Titel project: New insights in the potential role of  $\alpha$ 2-antiplasmin in arterial and venous thrombosis  
Onderwerp: Variaties in het eiwit  $\alpha$ 2-antiplasmine  
Projectleider: dr. D.C. Rijken  
Instelling: Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (EMC)

### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De stolling van het bloed komt tot stand via een subtiel samenspel tussen diverse eiwitten en andere stoffen in het bloed. Sommige van die stoffen bevorderen de vorming van bloedstolsels, anderen werken de stolling juist tegen door het bloedstolsel weer op te lossen. Het eiwit  $\alpha$ 2-antiplasmine ( $\alpha$ 2AP) behoort tot de eerstgenoemde categorie: het bevordert de vorming van bloedstolsels.  $\alpha$ 2AP draagt bij aan de stolling van het bloed door te binden aan een reeds gevormd bloedstolsel en in dat stolsel de activiteit van het eiwit plasmine te remmen. Plasmine is een eiwit dat het stolsel afbreekt.

In het bloed komt  $\alpha$ 2AP in twee vormen voor. Ongeveer 30 procent van het  $\alpha$ 2AP in het bloed bestaat uit het complete  $\alpha$ 2AP-eiwit. De overige 70 procent bestaat uit  $\alpha$ 2AP-eiwit dat een stukje mist. Deze korte vorm van  $\alpha$ 2AP bindt sneller aan een bloedstolsel en beschermt het stolsel meer tegen afbraak door plasmine dan de lange vorm van  $\alpha$ 2AP. Dat betekent dat de korte vorm van  $\alpha$ 2AP de vorming van bloedstolsels meer bevordert dan de lange vorm van het eiwit. In theorie is de korte vorm van het eiwit daardoor een grotere risicofactor voor het ontstaan van bloedstolsels (arteriële en veneuze trombose) dan de lange vorm van  $\alpha$ 2AP.

Het doel van dit project is na te gaan in hoeverre de aanwezigheid van meer 'kort'  $\alpha$ 2AP daadwerkelijk het risico op trombose vergroot. Daarbij wordt ook onderzocht in hoeverre de genetische variaties van het eiwit  $\alpha$ 2AP die tussen mensen bestaan het risico op trombose beïnvloeden.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In het verslagjaar is bij 650 mensen bij wie een bloedprop in een slagader is ontstaan (arteriële trombose) en bij 500 gezonde controlepersonen onderzocht welke vorm van  $\alpha$ 2AP bij hen het meeste voorkomt.

De mensen bij wie sprake was geweest van een bloedprop in een slagader hadden gemiddeld meer van de complete versie van het eiwit  $\alpha$ 2AP in hun bloed dan de controlepersonen. De hoeveelheid compleet  $\alpha$ 2AP blijkt samen te hangen met de kans op het ontstaan van een bloedprop in een van de slagaderen; hoe meer compleet  $\alpha$ 2AP, des te groter de kans op arteriële trombose. Ook duurt het bij mensen met veel compleet  $\alpha$ 2AP langer voordat een bloedstolsel weer is afgebroken. Deze bevindingen zijn tegengesteld aan wat de onderzoekers hadden verwacht op grond van de huidige kennis over de twee vormen waarin  $\alpha$ 2AP voorkomt. Zij hopen met aanvullend onderzoek inzicht te krijgen in de oorzaak van deze tegenstelling.

Het verschil in hoeveelheden compleet  $\alpha$ 2AP hangt niet samen met variaties in het DNA van het  $\alpha$ 2AP-gen. Variaties in het DNA van het  $\alpha$ 2AP-gen zijn evenmin betrokken bij de kans op het ontstaan van een hartinfarct.

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

Dit onderzoek geeft meer inzicht in de precieze rol die de verschillende varianten van  $\alpha$ 2AP spelen in de stolling van het bloed.



Daarbij zal ook duidelijk worden in hoeverre de verschillende varianten meer of minder risico vormen voor het ontstaan van trombose. Deze kennis over de stolling van het bloed kan bijdragen aan het ontwikkelen van nieuwe medicijnen die kunnen ingrijpen in de stolling van het bloed.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Uitte de Willige S, Leebeek FWG, Rijken DC. Development of ELISAs to detect full-length and C-terminally intact alpha-2-antiplasmin. Journal of Thrombosis and Haemostasis 2012, Vol. 10(6): E10. Abstract for the congress of the International Society of Fibrinolysis and Proteolysis 2012, oral presentation.

Uitte de Willige S, Malfliet JJMC, Deckers JW, Dippel DWJ, Leebeek FWG, Rijken DC. N-terminal heterogeneity of alpha-2-antiplasmin is associated with plasma clot lysis time and risk of arterial thrombosis. J Thromb Haemost 2013. (ISTH 2013).

Uitte de Willige S, Malfliet JJMC, Janssen HLA, Leebeek FWG, Rijken DC. Increased N-terminal cleavage of alpha-2-antiplasmin in liver cirrhosis. J Thromb Haemost 2013. (ISTH 2013).

#### PROJECTNUMMER: 2009-4

Titel project: Effectiever antistollen door de remming van de intrinsieke route van de bloedstolling  
Onderwerp: Op zoek naar betere antistollingmedicijnen  
Projectleider: prof. dr. J.C.M. Meijers  
Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

#### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Wereldwijd gebruiken miljoenen mensen medicijnen die de stollingsneiging van het bloed verminderen (ook wel antistollingsmiddelen of anticoagulantia 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 hetgeen ernstige gezondheidsschade kan veroorzaken. Antistollingsmiddelen werken over het algemeen goed, mits ze in de juiste dosering worden gebruikt. Het probleem daarbij is dat het doseren van deze medicijnen 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 medicijnen waarbij de dosering minder nauw luistert.

De stolling van het bloed komt tot stand door een geraffineerd samenspel tussen tal van eiwitten en andere stoffen in het bloed. Velen 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 te beïnvloeden is.



---

#### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In het verslagjaar hebben de onderzoekers met succes twee antilichamen tegen stollingsfactor XI getest in muizen. De antilichamen blijken in staat trombose te voorkomen in muizen met een verhoogde kans op trombosevorming. Door de aanmaak van factor XI sterk te verminderen – met behulp van zogeheten antisense-therapie – bleek het mogelijk het ontstaan van trombose te voorkomen bij muizen met aderverkalking. Ofschoon de aanmaak van factor XI door de antisense-behandeling met 80 procent afnam, vertoonden de muizen hierbij geen verhoogd risico op spontane bloedingen. In het verslagjaar zijn bovendien aanwijzingen verkregen dat witte bloedcellen onder bepaalde omstandigheden een rol spelen bij het ontstaan van een trombosebeen. Dit zal in het vervolg van het project verder worden uitgezocht.

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

Dit onderzoek kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe antistollingsmedicijnen die veiliger en daardoor effectiever zijn dan de reeds bestaande antistollingsmedicijnen. Daarnaast levert het onderzoek nieuwe, fundamentele kennis op over de biochemische interactie tussen diverse stollingsfactoren.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Van Montfoort ML et al. Circulating nucleosomes and neutrophil activation as risk factors for deep vein thrombosis. *Arterioscler Thromb Vasc Biol.* 2013;33:147-51.

Van Montfoort ML et al. Stollingsfactor XI als nieuw aangrijpingspunt voor antistolling. *Tromnibus* 2011;3:45.

Van Montfoort ML et al. Inhibition of thrombin generation using antibodies against coagulation factor XI, Abstract ISTH 2011.

#### PROJECTNUMMER: 2010-4

Titel project: A new perspective on delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage – the role of cerebral microthrombosis  
Onderwerp: Een herseninfarct na een hersenbloeding  
Projectleider: prof. dr. J.C.M. Meijers  
Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

#### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Ieder jaar krijgen in Nederland ruim 1000 mensen een subarachnoïdale bloeding (SAB). Dit is een hersenbloeding die optreedt als een hersenslagader openbarst, meestal als gevolg van een zwakke, uitpuilende plek (aneurysma) in de hersenslagader. Bij mensen die de hersenbloeding hebben overleefd, bestaat een grote kans dat (een deel van) hun hersenen in de weken erna te kampen krijgt met zuurstofgebrek. De oorzaak van het ontstaan van deze zogeheten cerebrale ischemie of herseninfarct is onbekend. Mogelijk speelt het ontstaan van kleine bloedstolsels (microtrombose) in de bloedvaten van de hersenen hierbij een rol.

---





Het doel van dit project is de rol van microtrombose bij het ontstaan van cerebrale ischemie na een SAB nader te bestuderen aan de hand van proefdieren (muizen). Indien blijkt dat microtrombose inderdaad van belang is bij het ontstaan van cerebrale ischemie, zal worden onderzocht wat de bijdrage is van stollingsfactoren, ontstekingsfactoren en van de cellen aan de binnenkant van de bloedvaten (endotheelcellen) aan het ontstaan van de microtrombose na een SAB.

#### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Op grond van de in Toronto opgedane ervaringen, is de methode om bij muizen kunstmatig een SAB op te wekken aangepast. De muizen worden nu tijdens de experimenten continu beademd. Hierdoor is de hoge sterfte onder de muizen waarmee de onderzoekers tijdens eerdere experimenten kampten, verleden tijd.

Echter, de onderzoekers zagen bij de muizen nu amper microtrombose optreden na een kunstmatig opgewekt SAB. Mogelijk is de gebruikte muizenstam, black 6, hier niet gevoelig voor. Inmiddels zijn nieuwe experimenten ingezet met twee andere muizenstammen.

Succesvol zijn inmiddels experimenten met zogeheten ADAMTS13 knock-out-muizen. Deze muizen missen het enzym ADAMTS13, een eiwit dat het ontstaan van bloedstolsels tegengaat. De ADAMTS13 knock-out-muizen vertonen na een kunstmatig aangebrachte SAB wel microtrombose in de hersenen. Deze waarneming sluit aan bij het gegeven dat bij mensen bij wie na een SAB cerebrale ischemie ontstaat, een lager dan normale hoeveelheid ADAMTS13 in het bloed wordt gevonden. Het onderzoek met de ADAMTS13 knock-out-muizen wordt voortgezet.

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

Als er meer bekend is over de manier waarop microtrombose ontstaat na een SAB en in hoeverre microtrombose een rol speelt bij het ontstaan van cerebrale ischemie na een SAB, kan dit mogelijk leiden tot het ontwikkelen van behandelingen die kunnen voorkomen dat mensen na het overleven van een SAB een herseninfarct krijgen.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Geen.

#### PROJECTNUMMER: 2011-1

Titel project: Molecular regulation of blood coagulation factor V: from snakes to humans  
Onderwerp: Lessen uit slangengif  
Projectleiders: dr. M.H.A. Bos en prof.dr. P.H. Reitsma  
Instelling: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

#### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De stolling van het bloed beschermt mens en dier tegen overmatig bloedverlies bij verwonding. Stolling van het bloed vindt plaats via een kettingreactie van processen waarbij diverse eiwitten en andere stoffen betrokken zijn. Veel van deze processen verlopen alleen als de betrokken eiwitten contact maken met een elektrisch negatief geladen oppervlak, zoals het oppervlak van de bloedplaatjes. Hoe dit negatieve oppervlak precies bijdraagt aan de activering van stollingseiwitten en daarmee het op gang brengen van de reacties die tot stolling van het bloed leiden, is onbekend. Doel van dit project is hierin meer inzicht te krijgen.



---

#### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag maken de onderzoekers gebruik van een speciaal eiwit afkomstig uit de Australische 'common brown snake'. Deze slang maakt gebruik van een gif dat sterke overeenkomsten vertoont met de menselijke stollingsfactor V, een van de eiwitten in de stollingscascade. Een belangrijk verschil is echter dat het 'slangenfactor V' geen negatief geladen oppervlak nodig heeft om geactiveerd te raken.

De onderzoekers hebben verschillende varianten van menselijk factor V gemaakt door op verschillende plaatsen een stukje van het menselijke eiwit te vervangen door stukjes van het 'slangenfactor V'. Dat bleek niet uit te maken voor de werking van het menselijke factor V. Ook het inbouwen van stukjes eiwit die uniek zijn voor het 'slangenfactor V' heeft geen invloed op de werking van het menselijke factor V-eiwit op de bloedstolling. Omgekeerd heeft het vervangen van stukjes slangeneiwit door menselijk eiwit geen effect op de werking van het slangeneiwit.

De onderzoekers zullen nu nagaan in hoeverre het vervangen van delen van het menselijk factor V door delen van het slangenfactor V van invloed is op de manier waarop het menselijk eiwit contact maakt met een negatief geladen celoppervlak. Dit zal duidelijk maken welke delen van het menselijk eiwit hierbij betrokken zijn.

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

Ofschoon inmiddels veel bekend is over de verschillende componenten van de cascade aan reacties die leidt tot stolling van het bloed, zijn veel details van het proces nog onduidelijk. Het gebrek aan deze detailkennis maakt dat afwijkingen in de stolling, zoals trombose, nog niet goed worden begrepen. Dat maakt op zijn beurt effectieve behandeling of preventie van trombose moeilijk. Meer kennis van de rol die activering van factor V door contact met een negatief oppervlak speelt in de stollingscascade wijst mogelijk de weg naar nieuwe vormen van therapie om trombose te behandelen of te voorkomen.

#### LITERATUURPUBLICATIES

Daniël Verhoef, Rodney M. Camire, Pieter H. Reitsma, Mettine H.A. Bos. Functional characterization of a structural element unique to venom factor V from the Australian common brown snake *Pseudonaja textilis*.

Mondelinge presentatie tijdens de "XXIV Congress of the International Society on Thrombosis and Haemostasis". Amsterdam (NL), 29 juni – 4 juli 2013.

Mondelinge presentatie tijdens het "5th International Conference of Exogenous Factors Affecting Thrombosis and Hemostasis". Amsterdam (NL), 5 – 6 juli 2013.

---



---

## PROJECTNUMMER: 2011-2

Titel project: Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen  $\gamma'$   
Onderwerp: Hoe fibrinogeen  $\gamma'$  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 vorming van fibrinedraden een belangrijke rol. Deze draden vormen het netwerk dat stevigheid verleent aan de bloedprop 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  $\gamma A$  en fibrinogeen  $\gamma'$ . De  $\gamma'$ -vorm, goed voor ongeveer 10 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 als het ware enigszins in toom, hetgeen een al te sterke vorming van fibrine voorkomt. Hoe belangrijk die remmende werking van fibrinogeen  $\gamma'$  op de fibrinevorming is, wordt goed zichtbaar bij mensen die als gevolg van een erfelijke afwijking – FGG H2 geheten – weinig fibrinogeen  $\gamma'$  maken. Zij hebben een verhoogde kans op trombose doordat de fibrinevorming te gemakkelijk plaatsvindt. Hoe fibrinogeen  $\gamma'$  de activiteit van trombine precies onderdrukt is niet duidelijk. Doel van dit project is hier meer zicht op te krijgen.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Om de werking van fibrinogeen  $\gamma'$  in detail te kunnen bestuderen, hebben de onderzoekers een test opgezet. Deze trombinegeneratietest meet de vorming en activiteit van trombine in de tijd. Met deze test hebben de onderzoekers aangetoond dat het deel van fibrinogeen dat bindt aan het trombinemolecuul ook verantwoordelijk is voor het remmen van de activiteit van trombine. Het toevoegen van dit deel van het fibrinogeen  $\gamma'$ -molecuul, ook wel fibrinogeen  $\gamma'$ -peptide genoemd, aan het plasma leidt tot minder activiteit van stollingsfactor V en stollingsfactor VIII. Deze beide stollingsfactoren zijn voor hun werking afhankelijk van geactiveerd trombine.

Het fibrinogeen  $\gamma'$ -peptide is ook van belang voor mensen die drager zijn van factor V Leiden, een afwijkende vorm van factor V die leidt tot een verhoogde stollingsneiging van het bloed. Deze verhoogde stollingsneiging komt doordat de activiteit van factor V Leiden minder goed geremd kan worden door geactiveerd proteïne C (APC) dan het normale factor V. Onder invloed van fibrinogeen  $\gamma'$ -peptide ontstaat er minder actief factor V (Leiden), waardoor APC wel in staat is de werking ervan te niet te doen.

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

Het onderzoek levert ondersteuning voor het idee dat fibrinogeen  $\gamma'$  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  $\gamma'$  (patiënten met FGG H2) een verhoogde kans hebben op trombose. Mogelijk kan fibrinogeen  $\gamma'$  de basis vormen voor nieuwe medicijnen die de stolling van het bloed tegengaan.



---

#### LITERATUURPUBLICATIES

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  $\gamma'$ . *J Thromb Haemost* 2013; in press.

Omarova F, Uitte de Willige S, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Inhibition of thrombin-mediated factor V activation as a novel anticoagulant effect of fibrinogen  $\gamma'$ . Mondelinge presentatie bij het congres van de International Society on Thrombosis en Haemostasis (ISTH). Amsterdam, 1-4 juli 2013.

Dit abstract is onderscheiden met een Young Investigator Award t.w.v. € 500,- .

Omarova F, Uitte de Willige S, Simioni P, Ariëns RAS, Bertina RM, Rosing J, Castoldi E. Fibrinogen  $\gamma'$  increases the sensitivity to activated protein C in normal and FV Leiden plasma.

Mondelinge presentatie bij het congres van de International Society on Thrombosis en Haemostasis (ISTH). Amsterdam, 1-4 juli 2013.

Omarova F, Uitte de Willige S, Dirven RJ, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Total fibrinogen and fibrinogen  $\gamma'$  modulate thrombin generation in plasma. Mondelinge presentatie bij de "XXII International Fibrinogen Workshop". Brighton (UK), 4-6 juni 2012.

---



---

## PROJECTNUMMER: 2011-3

Titel project: Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose van de arm.  
Onderwerp: Bloedprop opsporen met MRI  
Projectleider: dr. M.V. Huisman  
Instelling: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Er bestaan verschillende manieren om de aanwezigheid van een bloedstolsel (trombus) in een bloedvat in een arm 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 blootgesteld wordt aan röntgenstraling en dat er een allergie kan ontstaan tegen de contrastvloeistof. Een minder belastende techniek is echografie, beeldvorming met behulp van geluidsgolven. Deze methode is echter minder nauwkeurig; met name een trombus in een bloedvat onder het sleutelbeen is met echografie moeilijk op te sporen.

Doel van dit project is na te gaan wat de klinische waarde is van MRI (Magnetic Resonance Imaging) bij het opsporen van trombose in de arm. Hiervoor is een methodiek, *Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging* (MRDTI) ontwikkeld.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Inmiddels is de MRDTI uitgevoerd bij zes patiënten met verdenking op een trombus in een ader van de arm. De MRI beelden lijken in eerste aanzet uit te wijzen dat deze beeldvormende techniek 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. Het aantal patiënten dat in één jaar tijd bij de studie betrokken kon worden, is lager dan vooraf werd verwacht. Om die reden is besloten twee extra ziekenhuizen bij het onderzoek te betrekken.

### 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.

### LITERATUURPUBLICATIES

Analysis and systematic review (geaccepteerd als oral E-poster voor het congress International Society of Thrombosis and Haemostasis 2013).



---

## PROJECTNUMMER: 2012-2

Titel project: Klinische beslisregel en D-dimeerconcentratie bij patiënten met verdenking cerebrale veneuze sinustrombose  
Onderwerp: Meer zekerheid bij diagnose cerebrale veneuze sinustrombose  
Projectleider: drs. J. Coutinho  
Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

### 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 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, doofheid aan één kant, enzovoort. Dit uitgebreide scala aan klachten maakt het stellen van de juiste diagnose moeilijk. Van alle patiënten van wie op grond van de klachten wordt vermoed dat er sprake is van cerebrale veneuze sinustrombose blijkt, na (duur) aanvullend onderzoek, slechts 10 tot 15 procent daadwerkelijk deze aandoening te hebben. Er is daarom grote behoefte aan een methode die snel en accuraat 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 een scoringssysteem te ontwikkelen dat in staat is patiënten met cerebrale veneuze sinustrombose snel en accuraat te herkennen.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De onderzoekers hebben in het eerste half jaar reeds 80 patiënten bereid gevonden mee te doen aan het onderzoek. Van deze patiënten zijn de 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 verzameld zijn, zal een analyse van de gegevens plaatsvinden en zullen de metingen in het bloed worden uitgevoerd.

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

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

### LITERATUURPUBLICATIES

Geen.



---

## PROJECTNUMMER: 2012-3

Titel project: Assessing cleavage in von Willebrand factor: a new diagnostic tool for bleeding and thrombosis?  
Onderwerp: 'Geknipte' von Willebrand Factor; geknipt voor diagnostiek bij stollingsafwijkingen?  
Projectleider: prof. dr. J.C.M. Meijers  
Instelling: Academisch Medisch Centrum (AMC)

### VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Het eiwit Von Willebrand Factor (vWF) speelt een belangrijke rol bij de stolling van het bloed. Het eiwit komt vrij uit vaatwandcellen op de plaats waar een beschadiging in de vaatwand is opgetreden. De bloedplaatjes uit het voorbij stromende bloed blijven plakken aan de vWF-moleculen waardoor een bloedprop ontstaat op de plaats van de beschadiging. De vWF-moleculen dienen bovendien als hechtingsplaats voor stollingsfactoren zoals factor VIII.

Ieder vWF-molecuul is als het ware een kralenketting bestaand uit 50 tot 80 identieke kralen. Hoe langer de ketting, des te beter de stollingsbevorderende werking van vWF. Van het enzym ADAMTS13 is bekend dat het in staat is de lange, goed werkende vWF-moleculen in kleinere stukken te knippen. Mogelijk zijn ook andere enzymen in het bloed hiertoe in staat. Hoe meer van deze enzymen er in het bloed zijn (of hoe sterker de activiteit van deze enzymen) des te minder lange vWF-moleculen er in het bloed zijn en des te minder de stollingsneiging is van het bloed.

Doel van dit project is na te gaan of het meten van de hoeveelheid 'geknipt' vWF in het bloed nuttig is voor de diagnostiek van stollingsafwijkingen.

### WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De onderzoekers hebben inmiddels een test ontwikkeld die met behulp van een antilichaam dat specifiek het 'geknipte' vWF kan aantonen. Met deze test hebben zij aangetoond dat naast ADAMTS13 nog enkele andere enzymen in staat zijn vWF te knippen.

De onderzoekers gaan met deze test nu in bloedmonsters van 200 mensen (gezonde controles en mensen met een bloeding of trombose) de hoeveelheid 'geknipt' vWF meten. Dit zal duidelijk moeten maken of deze meting een zinvolle aanvulling is voor de diagnostiek van stollingsafwijkingen.

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

Afwijkingen in de aanmaak, de bouw of de functie van vWF kunnen leiden tot afwijkingen in de stollingsneiging van het bloed. Dit kan uitmonden in een te sterke stollingsneiging (trombose) of te weinig stollingsneiging (spontane bloedingen). De werking van vWF is afhankelijk van de activiteit van enzymen die dit molecuul in kleinere stukken knipt. Mogelijk vormt het meten van de hoeveelheid 'geknipt' vWF een zinvolle meting bij de diagnostiek van stollingsafwijkingen.

### LITERATUURPUBLICATIES

Geen.







# Jaarrekening 2012

## Bijlage 1

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

### BALANS PER 31 DECEMBER 2012

|                                           | 2012    |           | 2011    |           |
|-------------------------------------------|---------|-----------|---------|-----------|
|                                           | €       | €         | €       | €         |
| <b>Activa</b>                             |         |           |         |           |
| <b>Materiële vaste activa</b>             |         |           |         |           |
| Bedrijfsmiddelen                          | 26.343  |           | 30.310  |           |
| <b>Immateriële vaste activa</b>           |         |           |         |           |
| Basislicentie Charibase                   | 46.925  |           | 0       |           |
|                                           |         | 73.268    |         | 30.310    |
| <b>Vorraden</b>                           |         |           |         | 9.363     |
| <b>Vorderingen</b>                        |         |           |         |           |
| Borgsom                                   | 5.473   |           | 5.473   |           |
| Interest                                  | 24.156  |           | 25.580  |           |
| Overige vorderingen en overlopende activa | 17.024  |           | 18.763  |           |
|                                           |         | 46.653    |         | 49.816    |
| <b>Effecten</b>                           |         | 1.333.533 |         | 1.325.115 |
| <b>Liquide middelen</b>                   |         |           |         |           |
| Saldi in rekening-courant                 | 156.950 |           | 181.376 |           |
| Deposito's                                |         |           |         |           |
| Beleggingsrekening                        | 47.698  |           | 13.628  |           |
|                                           |         | 204.648   |         | 195.004   |
|                                           |         | 1.658.102 |         | 1.609.608 |
| <b>Passiva</b>                            |         |           |         |           |
| <b>Reserves</b>                           |         |           |         |           |
| <b>Reserves</b>                           |         |           |         |           |
| Continuïteitsreserve                      |         | 670.011   |         | 628.324   |
| Reserve activa bedrijfsvoering            |         | 73.268    |         | 30.310    |
|                                           |         | 743.279   |         | 658.634   |
| <b>Langlopende schulden</b>               |         |           |         |           |
| Toegezegde subsidies researchprojecten    |         | 224.051   |         | 252.252   |
| <b>Kortlopende schulden</b>               |         |           |         |           |
| Toegezegde subsidies researchprojecten    | 432.537 |           | 596.472 |           |
| Diverse schulden en te betalen posten     | 62.144  |           | 52.883  |           |
| Federatie Nederlandse Trombosediensten    | 196.090 |           | 49.367  |           |
|                                           |         | 690.771   |         | 698.722   |
|                                           |         | 1.658.101 |         | 1.609.608 |



**Bijlage 2**

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

**STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2011**

|                                                          | 2012<br>€        | Begroting<br>2012<br>€ | 2011<br>€        |
|----------------------------------------------------------|------------------|------------------------|------------------|
| Fondsenwerving                                           |                  |                        |                  |
| <b>Baten</b>                                             |                  |                        |                  |
| <u><b>Baten uit eigen fondsenwerving</b></u>             |                  |                        |                  |
| Contributies en donaties                                 | 1.505.946        | 1.700.000              | 1.322.870        |
| Bedrijven incl. SOS-actie                                | 3.155            | 7.500                  | 9.634            |
| Bijdragen in natura                                      | 55.690           | 75.000                 | 136.341          |
| Giften en schenkingen                                    | 63.810           | pm                     | 31.245           |
| Nalatenschappen                                          |                  | 40.000                 | 199.109          |
| Bijdrage patiëntenvoorlichting                           | 60.000           | 57.000                 | 61.430           |
| Sponsorbingo loterij                                     | 793              |                        | 1.165            |
| Overige baten-lasten                                     | 2.116            | pm                     | 126              |
| <b>Totaal baten uit eigen fondsenwerving</b>             | <b>1.691.510</b> | <b>1.879.500</b>       | <b>1.761.920</b> |
| Resultaat beleggingen                                    | 128.609          | 25.000                 | 57.904           |
| <b>Totaal baten</b>                                      | <b>1.820.119</b> | <b>1.904.500</b>       | <b>1.819.824</b> |
| <b>Lasten</b>                                            |                  |                        |                  |
| <u><b>Besteed aan doelstellingen</b></u>                 |                  |                        |                  |
| Wetenschappelijk onderzoek                               |                  |                        |                  |
| Toegezegde projectsubsidies                              | 293.850          | 450.000                | 324.691          |
| Mutatie ( onder - ) / overbesteding                      |                  |                        | 12.114-          |
|                                                          | 293.850          | 450.000                | 312.577          |
| Wetenschappelijke raad                                   | 2.988            | 2.300                  | 2.493            |
| Bijdragen aan proefschriften                             | 2.000            |                        | 500              |
| Sponsoring AIO-cursus                                    | 2.000            | 2.000                  | 2.000            |
| Preventie en voorlichting                                | 746.178          | 630.000                | 533.790          |
| Toerekening kosten eigen organisatie                     | 290.594          | 277.469                | 211.412          |
| <b>Totaal besteed aan doelstellingen (Transporteren)</b> | <b>1.337.610</b> | <b>1.361.769</b>       | <b>1.062.772</b> |



**Bijlage 2**  
bij rapport d.d. 3 april 2013  
TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

|                                                                       | 2012                     | Begroting<br>2012        | 2011                      |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
|                                                                       | €                        | €                        | €                         |
| <i>Transport</i>                                                      | <u>1.337.610</u>         | <u>1.361.769</u>         | <u>1.062.772</u>          |
| <b><u>Werving baten</u></b>                                           |                          |                          |                           |
| Kosten eigen fondsenwerving                                           |                          |                          |                           |
| Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage<br>in natura is verkregen | 5.569                    | 7.500                    | 13.634                    |
| Donateursadministratie inclusief werving                              | 320.293                  | 400.000                  | 306.536                   |
| Toerekening kosten eigen organisatie                                  | <u>32.288</u>            | <u>30.830</u>            | <u>23.490</u>             |
| <i>Totaal kosten eigen fondsenwerving</i>                             | <u>358.150</u>           | <u>438.330</u>           | <u>343.660</u>            |
| Kosten beleggingen                                                    | <u>3.839</u>             | <u>1.500</u>             | <u>2.041</u>              |
| <i>Totaal werving baten</i>                                           | <u>361.989</u>           | <u>439.830</u>           | <u>345.701</u>            |
| <b><u>Beheer &amp; administratie</u></b>                              | <u>35.875</u>            | <u>34.255</u>            | <u>26.099</u>             |
| <b>Totaal lasten</b>                                                  | <u><b>1.735.474</b></u>  | <u><b>1.835.854</b></u>  | <u><b>1.434.572</b></u>   |
| <br><b>Saldo van baten en lasten</b>                                  | <br><u><b>84.645</b></u> | <br><u><b>68.646</b></u> | <br><u><b>385.252</b></u> |
| <br>Het saldo is toegevoegd aan :                                     |                          |                          |                           |
| <br>* reserve activa bedrijfsvoering                                  | 42.958                   |                          | 26.654                    |
| * continuïteitsreserve                                                | 41.687                   | 68.646                   | 358.598                   |
|                                                                       | <u><b>84.645</b></u>     | <u><b>68.646</b></u>     | <u><b>385.252</b></u>     |



## TOELICHTING BIJ DE JAARREKENING OVER 2012

### Waarderingsgrondslagen

#### Presentatie

De jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn Verslaglegging Fondsenwervende Instellingen herzien in 2011.

#### Balans

De vaste activa worden gewaardeerd op 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 2012.

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 doelstellingsactiviteiten. In lijn daarmee zijn de kosten, na aftrek van de kosten van Beheer & Administratie (10%), voor 90% toegerekend aan de doelstelling. De resterende 10% is verantwoord als kosten werving baten.

### Balans per 31 december 2012

#### Materiële vaste activa € 26.343

De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2012 is als volgt :

|                                                       | €            | €                    |
|-------------------------------------------------------|--------------|----------------------|
| Aanschafwaarde kantoorinventaris algemeen             |              | 7.747                |
| Aanschafwaarde inrichting/verbouwing nieuwe vestiging |              | 29.924               |
|                                                       |              | <u>37.670</u>        |
| Mutaties / aanschaffing 2012 kantoorinventaris        |              | 4.336                |
|                                                       |              | <u>42.006</u>        |
| Afschrijvingen tot en met 2012                        | 7.360        |                      |
| Afschrijvingen 2012                                   | <u>8.303</u> |                      |
|                                                       |              | <u>15.663</u>        |
| Balans per 31 december 2012                           |              | <u><u>26.343</u></u> |



## Jaarverslag 2012 - Trombosestichting Nederland

### Bijlage 3

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

#### Immateriële vaste activa € 46.925

Deze activa worden aangehouden voor de bedrijfsvoering en voor doelbesteding. Het verloop over 2012 is als volgt:

|                                       |               |
|---------------------------------------|---------------|
|                                       | €             |
| Aanschaf 2012 Basislicentie Charibase | 52.359        |
| Afschrijvingen 2012                   | 5.434         |
|                                       | <u>46.925</u> |

#### Overige vorderingen en overlopende activa € 17.024

Het betreft hier grotendeels vooruitbetaalde kosten in het kader van fondsenweringsactiviteiten.

#### Effecten € 1.333.533

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

|                                           |   | Nominaal/aantal | Koers   | balanswaarde            |
|-------------------------------------------|---|-----------------|---------|-------------------------|
|                                           |   |                 |         | €                       |
| <b>Obligaties</b>                         |   |                 |         |                         |
| 2 1/4 % Frankrijk 04-20                   | € | 100.000         | 143,914 | 143.914                 |
| 2 3/4 % European Union 11-21              | € | 100.000         | 110,435 | 110.435                 |
| 3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeenten 08-14  | € | 100.000         | 103,950 | 103.950                 |
| 3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeenten 10-20  | € | 100.000         | 115,210 | 115.210                 |
| 3 3/8 % Cie Financement Foncier 06-16     | € | 100.000         | 107,940 | 107.940                 |
| 3 3/8 % Nederlandse Waterschapsbank 10-17 | € | 100.000         | 111,075 | 111.075                 |
| 3 7/8 % Bank Nederlandse Gemeenten 09-19  | € | 100.000         | 116,600 | 116.600                 |
| 4 1/4 % Europese Investerings Bank 09-19  | € | 100.000         | 119,445 | 119.445                 |
| 4 1/8 % Bank Nederlandse Gemeenten 06-16  | € | 100.000         | 112,250 | 112.250                 |
| Var. % Duitsland 11-18                    | € | 100.000         | 115,124 | 115.124                 |
| Var. % Nederlandse Waterschapsbank 05-35  | € | 175.000         | 101,480 | <u>177.590</u>          |
| <b>Totaal</b>                             |   |                 |         | <u><b>1.333.533</b></u> |

Het beleid met betrekking tot de beleggingen in effecten is gericht op de lange termijn. Het bestuur van TSN heeft bepaald dat uitsluitend wordt belegd in obligaties met een laag risico, dan wel in deposito's of spaartegoeden. Om valutarisico's te vermijden wordt uitsluitend belegd in euro's.

#### Liquide middelen € 204.648

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



**Bijlage 3**

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

**Reserves € 743.279**

***Continuïteitsreserve € 670.011***

Het verloop van deze post is als volgt :

€

Balans per 1 januari 2012  
resultaat 2012

628.324  
41.687

Balans per 31 december 2012

670.011

De continuïteitsreserve is bedoeld als buffer om bij tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten het activiteitsniveau gedurende enige tijd te kunnen handhaven.

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

De per ultimo 2012 beschikbare continuïteitsreserve ad € 670.011 beloopt circa één maal de uitgaven voor de organisatie en kosten voor werving en bevindt zich daarmee op de gestelde ondergrens.

**Reserve activa bedrijfsvoering € 73.268**

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 2012 - Trombosedichting Nederland

### Bijlage 3

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

#### Schulden € 914.822

#### Toegezegde subsidies researchprojecten € 656.588

Het verloop van deze post in 2012 is als volgt :

|                                                                | €                |
|----------------------------------------------------------------|------------------|
| Balans op 1 januari 2012                                       | 848.724          |
| Bij : in 2012 toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen | 293.850          |
|                                                                | <u>1.142.574</u> |
| Af : in 2012 betaalde declaraties inzake projecten             | 485.987          |
|                                                                | <u>656.588</u>   |

De samenstelling van deze posten ultimo 2012 luidt als volgt :

| Projectleider |                              | Saldo<br>1-1-2012 | Niet uitgegeven<br>resp. toegekende<br>subsidie<br>2012 | Af : gede -<br>clareerde<br>kosten in<br>2012 | Saldo niet<br>opgenomen<br>subsidie<br>31-12-2012 |
|---------------|------------------------------|-------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------|
|               |                              | €                 | €                                                       | €                                             | €                                                 |
| 200803        | dr. B. de Laat/dr.J.Voorberg | 79.184            |                                                         | 61.481                                        | 17.703                                            |
| 200901        | dr. D.C.Rijken               | 57.829            |                                                         | 56.025                                        | 1.804                                             |
| 200903        | dr. T.Lisman                 | 16.031            |                                                         | 16.031                                        | -                                                 |
| 200904        | prof.dr.J.C.M.Meijers        | 91.232            |                                                         | 53.287                                        | 37.945                                            |
| 201001        | dr. J.J.Th. Roelofs          | 19.655            |                                                         | 19.655                                        | -                                                 |
| 201002        | dr. R. Nieuwland             | 58.436            |                                                         | 58.436                                        | -                                                 |
| 201003        | prof. dr.F.W.G. Leebeek      | 38.024            |                                                         | 38.024                                        | -                                                 |
| 201004        | prof.dr.J.C.M.Meijers        | 110.942           |                                                         | 40.417                                        | 70.525                                            |
| 201005        | dr.P.W.Kamphuisen            | 52.700            |                                                         | 40.887                                        | 11.813                                            |
| 201101        | dr. P.H.Reitsma              | 109.542           |                                                         | 38.960                                        | 70.582                                            |
| 201102        | dr. E.Castoldi               | 140.149           |                                                         | 40.918                                        | 99.231                                            |
| 201103        | dr. M.V.Huisman              | 75.000            |                                                         | 21.864                                        | 53.136                                            |
| 201201        | dr. P.H.G. de Groot          |                   | 175.429                                                 |                                               | 175.429                                           |
| 201202        | dr. J.Coutinho               |                   | 50.302                                                  |                                               | 50.302                                            |
| 201203        | dr. J.C.M.Meijers            |                   | 68.119                                                  |                                               | 68.119                                            |
|               |                              | <u>848.724</u>    | <u>293.850</u>                                          | <u>485.987</u>                                | <u>656.588</u>                                    |

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2012 is als volgt verantwoord in de balans:

|                                    |                |
|------------------------------------|----------------|
| Toegezegde subsidies lange termijn | 224.051        |
| Toegezegde subsidies korte termijn | 432.537        |
| Totaal                             | <u>656.588</u> |

In 2012 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

|                     |                                                                                                             |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| dr. P.H.G. de Groot | A mouse model for the antiphospholipid syndrome                                                             |
| dr. J.Coutinho      | Klinische beslisregel en D-dimeer concentratie bij patiënten met verdenking cerebrale veneuze sinustrombose |
| dr. J.C.M.Meijers   | Assessing cleavage in von Willebrand factor: a new diagnostic tool for bleeding and thrombosis?             |



## Jaarverslag 2012 - Trombosestichting Nederland

### Bijlage 3

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

|                                                       | <u>2012</u>   | <u>2011</u>   |
|-------------------------------------------------------|---------------|---------------|
|                                                       | €             | €             |
| <b>Diverse schulden en te betalen kosten € 62.144</b> |               |               |
| Hieronder zijn opgenomen:                             |               |               |
| Accountantskosten                                     | 3.500         | 2.000         |
| Administratiekosten                                   | 4.250         | 7.570         |
| Antistollingspas                                      | 3.409         | 5.328         |
| Diverse fondsenwerving en voorlichtingscampagnes      | 18.279        | 23.891        |
| Uitgaven nieuwsbrief                                  | 13.798        | 7.303         |
| Diversen                                              | 18.908        | 6.791         |
|                                                       | <u>62.144</u> | <u>52.883</u> |

### Federatie van Nederlandse Trombosediensten € 196.090

Het betreft hier te betalen salarislasten, alsmede o.a. kantoorkosten inzake gezamenlijk gebruik van kantoorapparatuur.

### Staat van baten en lasten over 2012

#### Contributies en donaties € 1.505.946

Hieronder zijn ook verantwoord ontvangsten uit lijfrentenovereenkomsten tot een bedrag van € 17.095 (v.j. € 19.400).

|                                             | <u>2012</u>   | <u>2011</u>    |
|---------------------------------------------|---------------|----------------|
|                                             | €             | €              |
| <b>Bijdragen in natura € 55.690</b>         |               |                |
| Deze post laat zich specificeren als volgt: |               |                |
| Hillenaar Abroformaten                      |               | 113.050        |
| Hillenaar Adshel metropalen (50 stuks)      |               | 5.891          |
| Blackbaud diverse                           |               | 3.273          |
| Radio Direct Lokaal                         | 27.757        | 14.127         |
| Freestyle                                   | 20.532        |                |
| SQZI Concept studio                         | 1.700         |                |
| PSI Vransen                                 | 4.760         |                |
| Diversen                                    | 942           |                |
|                                             | <u>55.690</u> | <u>136.341</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 2012 - Trombosestichting Nederland

### Bijlage 3

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

|                                                          | 2012    | 2011   |
|----------------------------------------------------------|---------|--------|
|                                                          | €       | €      |
| <b>Resultaat beleggingen € 124.770</b>                   |         |        |
| Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:  |         |        |
| Interesten obligaties                                    | 41.794  | 41.933 |
| Gerealiseerd koersresultaat obligaties                   | -4.683  | -2.076 |
| interesten deposito's                                    |         | 2.287  |
|                                                          | 37.111  | 42.144 |
| Ongerealiseerd koersresultaat obligaties                 | 91.498  |        |
| Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen |         |        |
|                                                          | 91.498  | 15.760 |
|                                                          | 128.609 | 57.904 |
| Af : kosten beleggingen                                  | 3.839   | 2.041  |
|                                                          | 124.770 | 55.863 |

### Preventie en voorlichting € 746.178

De uitgaven voor preventie en voorlichting zijn hoger dan 2009 en hoger dan begroot als resultaat van toegenomen mailingen en extra gesponsorde TV- en radiocommercials en zijn als volgt te specificeren:

|                                                                                                                             | 2012    | 2011    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|---------|
| Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natura is verkregen | 50.121  | 122.706 |
| Folder patiëntenvoorlichting                                                                                                | 132.314 | 136.614 |
| Antistollingspas                                                                                                            | 80.022  | 48.196  |
| Vitamine K Kookboek                                                                                                         | 31.051  | 1.256   |
| Standruimte ( incl. transportkosten )                                                                                       | 10.515  | 5.680   |
| Extra preventie en voorlichting radio                                                                                       |         |         |
| Overige publieksvoorlichting en jaarverslag                                                                                 | 442.155 | 219.338 |
|                                                                                                                             | 746.178 | 533.790 |

### Bezoldiging Directie

|                       |                                       |             |             |
|-----------------------|---------------------------------------|-------------|-------------|
|                       | Mevrouw O.Paaue-Insinger, directeur   | 2012        | 2011        |
| <b>Dienstverband:</b> | Aard (looptijd):                      | onbepaald   | onbepaald   |
|                       | Uren:                                 | 10,8        | 10,8        |
|                       | Part-time percentage                  | 30          | 30          |
|                       | Periode:                              | 01/01-31/12 | 01/01-31/11 |
| <b>Bezoldiging:</b>   | <i>Jaarinkomen:</i>                   |             |             |
|                       | brutoloon/salaris                     | € 20.790    |             |
|                       | vakantiegeld                          | 1.650       |             |
|                       | eindejaaruitkering 13e/14e maand      | 1.640       |             |
|                       | variabel jaarinkomen                  | 0           |             |
|                       | <b>Totaal jaarinkomen</b>             | € 24.080    | 25.380      |
|                       | SV lasten (wg deel)                   | 5.539       | 5.837       |
|                       | belastbare vergoedingen/bijtellings   | 0           |             |
|                       | overige beloningen op termijn         | 0           |             |
|                       | uitkeringen beëindiging dienstverband | 0           |             |
|                       | <b>Totaal bezoldiging 2012</b>        | € 29.619    | 31.217      |



**Bijlage 4**

bij rapport d.d. 3 april 2013

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

**VERDELING LASTEN NAAR BESTEMMING**

|                             | Doelstelling     | Werving baten        |              | Beheer & administratie | totaal 2012      | begroting 2012   | 2011             |
|-----------------------------|------------------|----------------------|--------------|------------------------|------------------|------------------|------------------|
|                             |                  | Eigen fondsenwerving | Beleggingen  |                        |                  |                  |                  |
| Subsidies en bijdragen      | 297.850          |                      |              |                        | 297.850          | 452.000          | 314.577          |
| Wetenschappelijke Raad      | 2.988            |                      |              |                        | 2.988            | 2.300            | 2.493            |
| Publiciteit en communicatie | 746.178          |                      |              |                        | 746.178          | 630.000          | 534.290          |
| Uitbesteed werk             |                  | 325.862              | 3.839        |                        | 329.701          | 409.000          | 322.211          |
| Huisvestingskosten          | 23.744           | 2.638                |              | 2.931                  | 29.313           | 32.455           | 34.578           |
| Kantoor- & algemene kosten  | 266.850          | 29.650               |              | 32.944                 | 329.444          | 310.100          | 226.424          |
|                             | <u>1.337.610</u> | <u>358.150</u>       | <u>3.839</u> | <u>35.875</u>          | <u>1.735.474</u> | <u>1.835.855</u> | <u>1.434.573</u> |

De stichting heeft geen personeelsleden in dienst. De werkzaamheden voor het bureau worden uitgevoerd door medewerkers van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). De kosten worden aan de TSN doorbelast en zijn verantwoord als kantoorkosten.

Aan bestuurders en toezichthouders wordt geen bezoldiging verstrekt, noch zijn aan hen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

**Kengetallen**

|                                                                      | 2012 | begroting 2012 | 2011 |
|----------------------------------------------------------------------|------|----------------|------|
|                                                                      | %    | %              | %    |
| <b>Percentage kosten fondsenwerving</b>                              |      |                |      |
| Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving  | 21,1 | 23,3           | 19,5 |
| <b>Bestedingsratio's</b>                                             |      |                |      |
| Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door de totale baten  | 73,5 | 71,5           | 58,4 |
| Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door de totale lasten | 77,1 | 74,3           | 74,1 |



# Accountantsverklaring



**Ernst & Young Accountants LLP**  
Wassenaarseweg 80  
2596 CZ Den Haag  
Postbus 90636  
2509 LP Den Haag  
Tel.: +31 (0) 88 - 407 1000  
Fax: +31 (0) 88 - 407 4167  
[www.ey.nl](http://www.ey.nl)

## Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Trombosesichting Nederland

### Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de jaarrekening 2012 van de Trombosesichting Nederland te Voorschoten gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2012 en de winst-en-verliesrekening over 2012 met de toelichting.

*Verantwoordelijkheid van het bestuur*

Het bestuur van de Trombosesichting Nederland 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 Trombosesichting Nederland. 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 Trombosedienst Nederland 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*

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Trombosesichting Nederland per 31 december 2012 en van het resultaat over 2012 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 de Richtlijnen van de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen, 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, 9 april 2013

Ernst & Young Accountants LLP

w.g. H. de Wilde RA



# Begroting 2013

## Begroting 2013 Trombosestichting Nederland

|                                                                    | Begroting<br>2013 | Prognose<br>2012 | Begroting<br>2012 | Realisatie<br>2011 |
|--------------------------------------------------------------------|-------------------|------------------|-------------------|--------------------|
| <b>Baten</b>                                                       |                   |                  |                   |                    |
| <b>Baten eigen fondsenwerving</b>                                  |                   |                  |                   |                    |
| Contributies en donaties                                           | 1.500.000         | 1.372.536        | 1.700.000         | 1.322.870          |
| Bijdrage in natura                                                 | 75.000            | 30.000           | 75.000            | 136.341            |
| Giften schenkingen                                                 | PM                | 59.560           | PM                | 31.245             |
| Nalatenschappen                                                    | 56.375            |                  | 40.000            | 199.109            |
| Bedrijven incl. SOS-actie                                          |                   | 6.155            | 7.500             | 9.634              |
| Sponsorbingo loterij                                               |                   | 643              |                   | 1.165              |
| Evenement Wassenaar                                                | 427.500           |                  |                   |                    |
| Kookboek uitgave                                                   | 28.500            |                  |                   |                    |
| Bijdrage patiëntenvoorlichting                                     | 59.000            | 60.000           | 57.000            | 61.430             |
| Overige baten                                                      | PM                | 7.624            | PM                | 126                |
| <b>Totaal baten eigen fondsenwerving</b>                           | <b>2.146.375</b>  | <b>1.536.518</b> | <b>1.879.500</b>  | <b>1.761.920</b>   |
| <b>Baten uit beleggingen</b>                                       | <b>37.500</b>     | <b>39.066</b>    | <b>25.000</b>     | <b>57.904</b>      |
| <b>Som der baten</b>                                               | <b>2.183.875</b>  | <b>1.575.584</b> | <b>1.904.500</b>  | <b>1.819.824</b>   |
| <b>Lasten</b>                                                      |                   |                  |                   |                    |
| <b>Besteed aan doelstelling</b>                                    |                   |                  |                   |                    |
| Wetenschappelijk onderzoek TSN                                     | 300.000           | 293.850          | 450.000           | 324.691            |
| Kosten wetenschappelijk onderzoek evenement                        | 225.000           |                  |                   |                    |
| Mutatie (onder-)/overbesteding                                     |                   |                  |                   | -12.114            |
| Sponsoring AIO-cursus                                              | 2.000             | 2.000            | 2.000             | 2.000              |
| Kosten Wetenschappelijke Raad en overige                           | 1.650             | 1.705            | 2.300             | 2.493              |
| Overige uitgaven wetenschappelijk onderzoek                        |                   |                  |                   | 500                |
| Preventie en voorlichting                                          | 906.000           | 610.742          | 630.000           | 533.790            |
| Toerekening kosten eigen organisatie                               | 314.387           | 284.339          | 277.469           | 211.412            |
| <b>Totaal besteed aan de doelstelling</b>                          | <b>1.749.037</b>  | <b>1.192.636</b> | <b>1.361.769</b>  | <b>1.062.772</b>   |
| <b>Werving baten</b>                                               |                   |                  |                   |                    |
| <b>Kosten eigen fondsenwerving</b>                                 |                   |                  |                   |                    |
| Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is ontvangen | 7.500             | 3.000            | 7.500             | 13.634             |
| Evenement Wassenaar                                                | 76.500            |                  |                   |                    |
| Kosten donateursadministratie e.d.                                 | 233.000           | 271.728          | 400.000           | 306.536            |
| Toerekening kosten eigen organisatie                               | 34.932            | 31.593           | 30.830            | 23.490             |
| <b>Totaal kosten eigen fondsenwerving</b>                          | <b>351.932</b>    | <b>306.321</b>   | <b>438.330</b>    | <b>343.660</b>     |
| <b>Kosten beleggingen</b>                                          | <b>2.000</b>      | <b>1.789</b>     | <b>1.500</b>      | <b>2.041</b>       |
| <b>Beheer en administratie</b>                                     |                   |                  |                   |                    |
| Kosten beheer en administratie                                     | 38.813            | 35.104           | 34.255            | 26.099             |
| <b>Som der lasten</b>                                              | <b>2.141.782</b>  | <b>1.535.850</b> | <b>1.835.854</b>  | <b>1.434.572</b>   |
| <b>Resultaat</b>                                                   | <b>42.093</b>     | <b>39.734</b>    | <b>68.646</b>     | <b>385.252</b>     |



# 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 € 14,80 (inclusief verzendkosten en btw) en is verkrijgbaar bij de Trombosestichting en bij de boekhandel ([www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl), ISBN 978-94-90608-46-0). Met de aankoop van dit boek steunt u het onderzoek naar trombose.

---

## Colofon

---

### Publicatie

Trombosestichting Nederland  
Dobbeweg 1a,  
2254 AG Voorschoten  
Telefoon: 071 - 561 77 17  
Fax: 071 - 561 80 08  
E-mail: [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl)  
[www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)  
IBAN: **ING** NL35 INGB 0000 3020 30 /  
**ABN AMRO** NL04 ABNA 0249 3050 38

---

### Vormgeving

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.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl).  
Extra exemplaren zijn op te vragen bij het  
bureau van de Trombosestichting,  
telefoon 071-5617717.

---