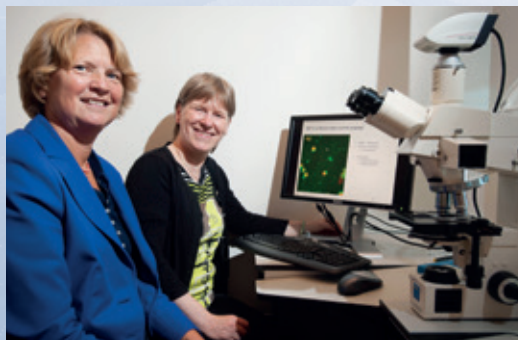
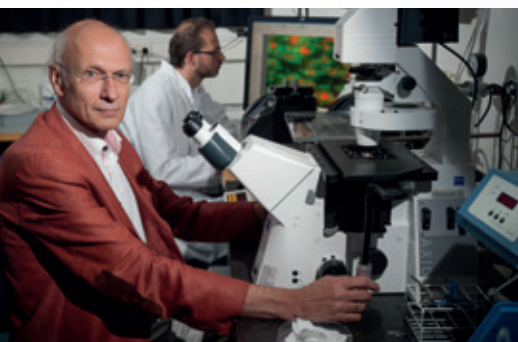




Onderzoekers aan het woord



jaarverslag
2013



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2	Blik vooruit: strategie en beleid	34
Voorwoord	3	Wetenschap	34
Ten geleide	7	Voorlichting	35
Doelstellingen	11	Fondsenwerving	35
Wetenschappelijk onderzoek 2013	14	Bestuur en organisatie	38
Enquête inrichting subsidieronde	14	Bestuur	38
Gewijzigde beoordelingsprocedure	14	Directie	40
Uitkomsten subsidieronde 2013	15	Bureau	40
Project 2013-1	15	Wetenschappelijke Adviesraad	40
Project 2013-2	15	Beleggingsadviescommissie	41
Extra subsidieronde	15	Comité van Aanbeveling	42
Voorlichting 2013	18	Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)	42
Nulmeting	18	Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)	42
Veiligheid antistollingsbehandeling	18	Verantwoordingsverklaring	45
Doelgroepen	18	Toezicht houden, besturen en uitvoeren	45
Brochures, folders en nieuwsbrieven	19	Optimale besteding van middelen	46
Antistollingspas	20	Omgang met belanghebbenden	47
Vitamine K Kookboek	21	Wetenschappelijk jaarverslag	
Kerstboom versieren	21	Afgeronde projecten	
Ambassadeurs	21	Project: 2009-1	5
Website en social media	21	Project: 2010-4	9
Informatiedagen	22	Project: 2011-1	12
Klachtenregister	23	Project: 2012-3	16
Financiering van postacademisch onderwijs 2013	26	Lopende projecten	
Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase	26	Project: 2009-4	24
Fondsenwerving 2013	29	Project: 2011-3	27
Direct-marketing	29	Project: 2011-2	32
Telefoonacties	29	Project: 2012-2	36
Speciale giftverzoeken	30	Project: 2012-1	43
Nieuwsbrief	30	Project: 2013-2	49
Fiscaal gunstig geven en nalaten	30	Jaarrekening 2013	51
Fondswervende evenementen	31	Toelichting bij de jaarrekening over 2013	54
CBF-Keur	31	Accountantsverklaring	61
		Begroting 2014	62



Voorwoord

Het bestuur van de Trombosestichting Nederland (hierna te noemen Trombosestichting) wil in de eerste plaats alle donateurs van de stichting bedanken voor hun gulle giften en donaties. Dankzij hun betrokkenheid én door de samenwerking met tal van deskundigen, wist de Trombosestichting zich ook in 2013 sterk gesteund bij het realiseren van haar doelstellingen: het financieren van tromboseonderzoek, het geven van voorlichting over deze aandoening en het stimuleren van tromboseonderzoek onder jonge artsen en wetenschappers.

In 2013 heeft de Trombosestichting aan twee wetenschappelijke projecten een subsidie kunnen toekennen. Dr. Moniek de Maat en dr. Heleen van Beusekom leggen op pagina 49 uit hoe zij hun subsidie van de Trombosestichting inzetten voor het onderzoek naar trombose. De ontvanger van de andere subsidie, prof.dr. Menno Huisman, is in 2013 nog niet gestart met zijn project, zodat hierover in dit jaarverslag nog geen verantwoording is opgenomen. Elders in dit jaarverslag vindt u de verslagen terug van de onderzoekers die in eerdere rondes een subsidie van de Trombosestichting hebben ontvangen, en die in 2013 nog bezig waren met deze studies of deze in het verslagjaar afrondten. Zoals u kunt zien werken zij vol overgave aan het onderzoek waarvoor u en de Trombosestichting zich hardmaken.

Het stimuleren van de ontwikkeling van betere behandelmethoden is één van de speerpunten in het beleid van de Trombosestichting. In dit kader heeft de stichting in 2013 een extra subsidieronde uitgeroepen, met als doel een wetenschappelijk onderzoek te financieren naar het veilig gebruik van de nieuwe generatie antistollingsmiddelen (zie ook pagina 15). Om deze ronde te kunnen bekostigen heeft de Trombosestichting gekozen voor de organisatie van een fondsenwervend evenement. Ondanks het feit dat vele partijen zich met veel enthousiasme en veelal belangeloos hebben ingezet om dit evenement tot een succes te maken, ontbrak uiteindelijk voldoende belangstelling van potentiële deelnemers. Hierdoor heeft het bestuur zich genoodzaakt gezien dit evenement vroegtijdig te moeten annuleren. Gevolg van deze beslissing is helaas ook dat zij de speciale subsidieronde heeft moeten afgelasten. Het bestuur van de Trombosestichting spreekt de hoop uit in de toekomst alsnog voldoende middelen bijeen te kunnen brengen om dit type onderzoek uitgebreider te kunnen financieren.

Graag dankt het bestuur iedereen die zich heeft ingezet voor de organisatie van het evenement, onder wie (in willekeurige volgorde) de leden van de Special Advisory Board die de ontvangen projecten voor deze subsidieronde op kwaliteit hebben beoordeeld, mevrouw Karin Smits van KS Communications, de heer Herman Vransen van PSI Vransen, de heer Ralph Meppelder van Kasteel de Wittenburg, de heer Jeroen van der Star van Studio 57, Space Expedition Corporation, mr. Paul Gorsira van Notariskantoor Van Wijk, Gorsira & Tacken, de heer Peter Heijink, de heer Peter Lute van Restaurant Lute, Juweliershuis Schaap en Citroen, mevrouw Suzanne Bosman, dr. André Kuipers en prof.dr. Dees Brandjes.

In het verlengde van voornoemd speerpunt ligt een ander onderwerp waar de Trombosestichting veel aandacht aan besteedt: de veilige behandeling van de ruim 1,5 miljoen Nederlanders die medicijnen gebruiken vanwege trombose of een verhoogd risico daarop. De Trombosestichting wil hieraan een bijdrage leveren en geeft daarom sinds 2011 een gratis, persoonlijke Antistollingspas uit aan genoemde doelgroep. Ook in 2013 hebben weer ruim 38.000 mensen van deze gelegenheid gebruikgemaakt. Niet in de laatste plaats is dat te danken aan de vele apothekers en huisartsen in Nederland die bereid zijn gebleken ons initiatief te steunen en bestelformulieren voor de Antistollingspas ter beschikking hebben gesteld aan hun patiënten. Het bestuur wil hen graag bedanken voor deze steun. Een speciaal woord van dank richt het bestuur tot de leden van de Beleggingsadviescommissie van de Trombosestichting. Deze commissie is op advies van de leden in de loop van 2013 opgeheven om plaats te maken voor een meer eigentijdse manier van vermogensbeheer voor de stichting.



Het bestuur van de Trombosestichting is de leden van de commissie (in haar laatste samenstelling bestaand uit de heer Emile des Tombe, de heer Gerrit Schimmelpenninck en de heer Peter Sliker) zeer erkentelijk voor hun belangeloze inzet en de adviezen waarop de stichting jarenlang kon bouwen.

Hoewel hij uit hoofde van zijn functie als penningmeester van het bestuur van de Trombosestichting ook jarenlang lid is geweest van voornoemde Beleggingsadviescommissie, wil het bestuur een apart woord van dank richten aan mr. Pieter Klapwijk. De heer Klapwijk heeft in 2013 afscheid genomen van het bestuur van de stichting, na hierin precies twintig jaar zitting te hebben gehad. Het bestuur van de Trombosestichting is de heer Klapwijk zeer erkentelijk voor de gedegen financiële en juridische adviezen die hij al die jaren heeft gegeven en waarop het bestuur altijd heeft kunnen bouwen. Dat het bestuur voor zijn plaats twee opvolgers heeft moeten aanstellen zegt eigenlijk al voldoende over de veelzijdige rol die de heer Klapwijk al die tijd in het bestuur van de stichting heeft gespeeld. Pieter, hartelijk dank voor jouw werk en tomeloze inzet voor de stichting!

Een apart woord van dank gaat tevens uit naar mevrouw prof.dr. Louise Gunning, voorzitter van het college van bestuur van de Universiteit van Amsterdam en de Hogeschool van Amsterdam. Vanwege drukke werkzaamheden heeft zij haar rol als lid van het Comité van Aanbeveling van de Trombosestichting helaas moeten opzeggen.

In 2013 heeft een aantal (anoniem te blijven) instanties een vrijwillige bijdrage aan het werk van de Trombosestichting geleverd. Deze giften heeft de Trombosestichting aangewend voor financiering van het wetenschappelijk onderzoek naar trombose. Graag spreekt het bestuur van de Trombosestichting haar dank uit voor deze donaties. Veel dank is het bestuur eveneens verschuldigd aan Classic FM en Direct Lokaal, die met het (laten) uitzenden van radiospotjes aan de stichting een bijdrage in natura deden van respectievelijk € 23.310,- en € 15.052,-. Onze groep ambassadeurs is ook in 2013 weer erg trouw gebleken aan de Trombosestichting. Samen hebben zij gezorgd voor de representatie van de stichting op informatiedagen, beurzen, congressen. In dit kader wil het bestuur ook de heer Bartho Braat danken, die als landelijk bekende ambassadeur onder andere een aantal radiospotjes heeft ingesproken om trombose meer onder de aandacht te brengen van de Nederlandse bevolking, en zijn netwerk heeft ingezet ten gunste van de doelstellingen van de Trombosestichting. Voorts gaat onze dank uit aan mevrouw drs. Eva Beerends van Nessun Dorma, die belangeloos een communicatietraining verzorgde voor onze ambassadeurs.

Tot slot wil het bestuur alle overige vrijwilligers bedanken die zich in het verslagjaar belangeloos hebben ingezet voor de stichting, onder wie de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad en de externe reviewers, die de ontvangen subsidieaanvragen op hun kwaliteit hebben beoordeeld. Hun inzet bleek ook dit jaar weer onmisbaar. Graag bieden wij u via deze weg het jaarverslag 2013 van de Trombosestichting aan. Wij hopen u hiermee een goed beeld te geven van de wijze waarop wij met alle genoemde en niet-genoemde steun een invulling hebben gegeven aan de doelstellingen van de Trombosestichting. Nogmaals hartelijk dank voor uw steun.

Prof. dr. A. Sturk, voorzitter
Trombosestichting

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



Variaties in het eiwit α_2 -antiplasmine

Projectnummer: 2009-1

foto: Arno Massee



dr. D.C. Rijken

New insights in the potential role of α_2 -antiplasmin
in arterial and venous thrombosis
Erasmus Medisch Centrum

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, andere werken de stolling juist tegen door het bloedstolsel weer op te lossen. Het eiwit α_2 -antiplasmine (α_2 AP) behoort tot de eerstgenoemde categorie: het bevordert de stolling van het bloed. α_2 AP 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. Het eiwit stollingsfactor XIII zorgt ervoor dat α_2 AP aan het stolsel bindt. In het bloed komt α_2 AP in twee vormen voor. Ongeveer 30 procent van het α_2 AP in het bloed bestaat uit het complete α_2 AP-eiwit. De overige 70 procent mist een stukje doordat het enzym antiplasmin-cleaving enzyme (APCE) een klein deel van het α_2 AP-eiwit heeft afgeknipt. De korte vorm van α_2 AP bindt sneller aan een bloedstolsel en beschermt het stolsel mogelijk meer tegen afbraak door plasmine dan de lange vorm van

α_2 AP. Dat laatste zou betekenen dat de korte vorm van α_2 AP de stolling van het bloed 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 α_2 AP.

Het doel van dit project was na te gaan of de lengte van α_2 AP inderdaad van invloed is op de mate waarin dit eiwit het stolsel beschermt tegen afbraak. Het tweede doel was na te gaan wat de lengte van α_2 AP betekent voor het risico op het ontstaan van arteriële en/of veneuze trombose.

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Om de invloed van de lengte van α_2 AP op de stabiliteit van de stolsels na te gaan hebben de onderzoekers de beide vormen van α_2 AP op het oplossen van stolsels op een gestandaardiseerde wijze getest (met de zogeheten plasma clot lysis turbiditeitstest). Hierbij zagen zij geen verschil tussen beide vormen van α_2 AP, een onverwachte bevinding aangezien publicaties van andere onderzoeksgroepen wel een verschil melden. Dit riep bij de onderzoekers vragen op naar de precieze rol van stollingsfactor XIII, het eiwit dat α_2 AP aan het stolsel koppelt. Gebruikmakend van een andere stolseltest -



een test waarbij het stolsel 30 minuten na vorming ineen wordt gedrukt - liet zien dat de stolselbeschermende werking van factor XIII (en α_2 AP) wel groot is als het stolsel ineen wordt gedrukt, maar niet als het stolsel niet ineen wordt gedrukt (zoals tijdens de eerder gebruikte clot turbiditeitstest). Mogelijk is het stolselbeschermende effect van factor XIII groter wanneer alle α_2 AP-moleculen die niet aan het stolsel zijn gebonden uit het stolsel worden geperst, opperen de onderzoekers. In het lichaam vindt tijdens bloedstolling immers een soortgelijk proces plaats. Kort na de vorming 'krimpt' het stolsel onder invloed van de bloedplaatjes. Ook dan worden alle niet aan het stolsel gebonden eiwitten uit het stolsel geperst. Overigens zagen de onderzoekers ook bij deze proeven amper verschillen tussen de lange en korte vorm van α_2 AP wat betreft het oplossen van stolsels. Dat sluit echter niet uit dat er in het lichaam toch verschil is in de mate waarin de lange en korte vorm van α_2 AP de stolling bevorderen, stellen de onderzoekers. De proeven met het ineendrukken van het stolsel zijn mogelijk niet helemaal een juiste afspiegeling van het stollingsproces zoals het in het lichaam plaatsvindt.

De onderzoekers ontwikkelden en valideerden vervolgens een methode om in bloedplasma de hoeveelheid van beide vormen van α_2 AP te meten. Vervolgens gingen zij met deze methode na of de hoeveelheid 'lang' en 'kort' α_2 AP in het plasma verschilt tussen gezonde controles en mensen bij wie een bloedprop in een slagader is ontstaan (arteriële trombose). Aan dit onderzoek, de ATTAC-studie geheten, deden 500 gezonde controlepersonen mee en 650 mensen met arteriële trombose. Uit de metingen bleek dat het plasma van mensen met arteriële trombose niet - zoals vooraf gedacht - minder van de 'lange' vorm van α_2 AP bevat, maar zelfs een klein beetje meer. Een toegenomen omzetting van 'lang' naar 'kort' (= sterker werkend) α_2 AP is dus geen verklaring voor het optreden van arteriële trombose, concluderen de onderzoekers. De onderzoekers gaan nu nog na of verschillen in de hoeveelheid 'lang' of 'kort' α_2 AP samenhangen met de kans op veneuze trombose.

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

Het onderzoek heeft meer (en nieuw) inzicht gegeven in de wijze waarop factor XIII betrokken is bij de binding van α_2 AP aan fibrine en bij het oplossen van stolsels. In het bijzonder is meer inzicht verkregen in de rol die het samentrekken van het stolsel hierbij speelt. Het onderzoek heeft geen aanwijzingen opgeleverd dat de lengte van α_2 AP een rol speelt bij het ontstaan van arteriële trombose. Het nog lopende onderzoek moet uitwijzen of die rol er wel is bij het ontstaan van veneuze trombose.

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, 10 (6): e10.

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. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2013, 11, Supplement 2: 407.

Uitte de Willige S, Malfliet JJMC, Janssen HLA, Leebeek FWG, Rijken DC. Increased N-terminal cleavage of alpha-2-antiplasmin in patients with liver cirrhosis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2013, 11: 2029-36.

Rijken DC, Malfliet JJMC, Abdul S, Leebeek FWG, Uitte de Willige S. The effect of factor XIII on plasma clot lysis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2014; Supplement, in press. Manuscript in voorbereiding.

Uitte de Willige S, Malfliet JJMC, Deckers JW, Dippel DWJ, Leebeek FWG, Rijken DC. Determinants of circulating fibroblast activation protein (FAP)/antiplasmin-cleaving enzyme (APCE) level and N-terminal cleavage of alpha-2-antiplasmin; association with arterial thrombosis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2014; Supplement, in press. Manuscript in voorbereiding.



Ten geleide

WAT IS TROMBOSE?

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

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

DE BLOEDSOMLOOP

Ons hart pompt het bloed door een uitgebreid stelsel van bloedvaten (de slagaderen en aderen). Dit noemen we de bloedsomloop. De **slagaderen (arteriën)** vervoeren zuurstofrijk bloed vanuit de linkerkamer van het hart naar de organen. De slagaderen vertakken zich in kleinere vaten en uiteindelijk in hele kleine bloedvaatjes (de haarvaten). Nadat via deze vaten uitwisseling van zuurstof en koolzuur heeft plaatsgevonden in de weefsels, keert het zuurstofarme bloed via de **aderen (venen)** naar de rechterkamer van het hart terug. Vanuit de rechterkamer vertrekt het zuurstofarme bloed door de **longslagaderen** naar de longen. Hier vindt een omgekeerde uitwisseling plaats van koolzuur en zuurstof. Via de **longaderen** bereikt het zuurstofrijke bloed daarna de linkerkamer van het hart. Hierna begint de cyclus weer opnieuw.

Als een stolsel in de aderen zit noemen we dat *diepveneuze trombose*. Zit het stolsel in de slagaderen dan heet dat *arteriële trombose*. Het komt voor dat een stolsel of een gedeelte van een stolsel losraakt, wordt meegevoerd in de bloedstroom en verderop in een ader of slagader een afsluiting veroorzaakt. Op dat moment spreken we van een *embolie*.

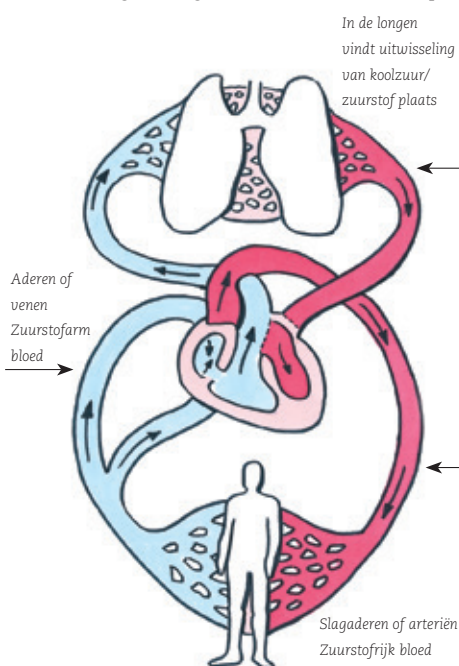
ZIEKTEBEELDEN

Er kunnen verschillende ziektebeelden ontstaan door trombose.

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

Een *hartinfarct* ontstaat door een verstopping van één of meer kransslagaderen. Dit zijn de slagaderen die in een krans om het hart heen lopen. Een gedeelte van de hartspier sterft dan af. Na genezing resteert een litteken op de hartspier.

Eenvoudige weergave van de bloedsomloop.





Als een trombose de toevoer van bloed naar de hersenen afsluit, is er sprake van een *herseninfect*. Afhankelijk van de grootte van het stolsel en de plaats van de afsluiting kunnen bij iemand met een herseninfect verschillende verschijnselen optreden, zoals bewusteloosheid, verlammingen en spraakstoornissen.

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

DRIE BELANGRIJKE BEGRIPPEN SAMENGEVAT

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

DE BEHANDELING VAN TROMBOSE

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

Naast vitamine K-remmers is een nieuwe generatie van antistollingsmiddelen ontwikkeld, de zogenaamde directe antitrombotica. Deze remmen slechts één stollingsfactor (in tegenstelling tot de vitamine K-remmers die meerdere stollingsfactoren remmen). Doordat ze stabielere werken en minder afhankelijk zijn van bijvoorbeeld voedingsinvloeden of specifieke ziekten van de patiënt, is bij deze middelen controle door de trombosedienst niet meer nodig. Niet alle patiënten met een trombose of een verhoogde kans daarop krijgen de nieuwe antistollingsmiddelen momenteel vergoed. Dit is afhankelijk van het type medicijn en de reden waarom de patiënt deze middelen krijgt voorgeschreven. Als u antistollingsmedicijnen moet gebruiken, kan uw arts u vertellen of u in aanmerking komt voor een nieuw antistollingsmiddel en of deze door de verzekeraars wordt vergoed.



Een herseninfarct na een hersenbloeding

Projectnummer: 2010-4

foto: Arno Massee



prof. dr. J.C.M. Meijers

A new perspective on delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage – the role of cerebral microthrombosis
Academisch Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Ieder jaar krijgen in Nederland ruim 1000 mensen een subarachnoidale 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?

De onderzoekers bootsten de SAB in de hersenen van muizen na door een kleine hoeveelheid bloed in de hersenen van de muizen aan te brengen. Dit deden ze bij verschillende soorten muizen: 'gewone' muizen en muizen die - als gevolg van genetische manipulatie - niet in staat zijn het enzym ADAMTS13 te maken. ADAMTS13, een eiwit dat het ontstaan van bloedstolsels tegengaat. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat het bloed van mensen die een SAB hebben doorgemaakt minder ADAMTS13 bevat.

Van beide soorten muizen kregen sommige dieren korte tijd na het aanbrengen van het bloed in de hersenen menselijk ADAMTS13 toegediend.

De onderzoekers zagen dat als gevolg van het toedienen van ADAMTS13 zowel in hersenen van de gewone muizen als in de hersenen van de muizen die zelf geen ADAMTS13 kunnen maken minder microtrombose (en daardoor minder schade) ontstaat.

Volgens de onderzoekers tonen deze proeven aan dat de bloedstolling die na de SAB in de hersenen optreedt niet alleen een positieve kant heeft, namelijk het stelpen van de bloeding, maar ook een negatieve kant.

De stolling leidt tot een daling van de hoeveelheid ADAMTS13 waardoor de kans op het ontstaan van microtrombose toeneemt.

*Ieder jaar krijgen ruim
1000 Nederlanders een SAB*

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

Met dit onderzoek is aangetoond dat (een tekort aan) ADAMTS13 een zeer waarschijnlijke oorzaak is van het ontstaan van microtrombose in de hersenen kort na een SAB. Het onderzoek suggereert tevens dat het toedienen

*Bloedstolling na een SAB
heeft een positieve,
maar ook negatieve kant*

van ADAMTS13 kort na het optreden van de SAB kan voorkomen dat er kort na de SAB microtrombose in de hersenen optreedt. In muizen is dit nu aangetoond, vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of een behandeling met ADAMTS13 ook bij mensen effectief en veilig is. Aangezien microtrombose ook bij andere ziekten een rol speelt, kunnen de in dit project verkregen inzichten ook van belang zijn voor andere stollingsziekten.

LITERATUURPUBLICATIES

Vergouwen MD, Knaup VL, Roelofs JJ, de Boer OJ, Meijers JC. Effect of recombinant ADAMTS13 on microthrombosis and brain injury after experimental subarachnoid hemorrhage. *J Thromb Haemost* 2014; 12, 943-947.



Doelstellingen

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

Onze doelstellingen willen we bereiken door:

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

In dit jaarverslag kunt u lezen op welke wijze wij in 2013 invulling hebben gegeven aan de verwezenlijking van voornoemde doelstellingen.



Wetenschap - Onderzoekers aan het woord

Lessen uit slangengif

Projectnummer: 2011-1

foto: Arno Massee



dr. M.H.A. Bos en drs. D. Verhoef
Molecular regulation of blood coagulation factor V:
from snakes to humans
Leids Universitair Medisch Centrum
Projectleiders: dr. M.H.A. Bos en dr. P.H. Reitsma

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 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 hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van het gif van de Australische 'common brown snake'. Een onderdeel van dit gif vertoont sterke overeenkomsten 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'. Het vervangen van stukjes menselijk factor V door de overeenkomstige fragmenten uit het slangengif bleek echter 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' had geen invloed op de werking van het menselijke factor V-eiwit op de bloedstolling. Omgekeerd had ook het vervangen van stukjes slangeneiwit door menselijk eiwit geen effect op de werking van het slangeneiwit.

Op grond van deze bevindingen concluderen de onderzoekers dat het slangengif op een andere manier werkt dan het menselijke factor V. In een vervolgproject zullen zij trachten op te helderen hoe het slangeneiwit precies werkt. Ook zullen zij nagaan of er nog andere verschillen zijn tussen het slangengif en menselijke factor V.

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 begrepen worden. 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.

Door gebrek aan detailkennis wordt trombose nog niet goed begrepen

Het gif van de Australische bruine slang lijkt sterk op een menselijke stollingsfactor

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 bij 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.

Daniël Verhoef, Xiaoxun Yang, Sudharsan Pathasarathy, Pieter H. Reitsma, Rodney M. Camire, Mettine H.A. Bos. Functional implications of the unique disulfide bond in venom factor V from the Australian common brown snake *Pseudonaja textilis*. *Toxin Reviews* 2014; 33: 37-4.



Wetenschappelijk onderzoek 2013

We zijn trots op ze. Alle wetenschappers die van ons een subsidie hebben gekregen voor hun onderzoek op het gebied van trombose. Samen werken zij aan het realiseren van de missie van de Trombosestichting. Kort gezegd is dat: betere behandelmethoden voor trombose, het verkleinen van de kans op het ontwikkelen van een trombose, het verbeteren van de diagnostiek van trombose en het beperken van de gevolgen van trombose. Verspreid over dit jaarverslag vindt u de verslagen terug die door de onderzoekers zijn geschreven over hun door de Trombosestichting gefinancierde project. Zij vertellen u welke vraag of vragen zij tijdens hun studie hopen te beantwoorden en geven u daarvan een voortgangsverslag (zes studies) of – in het geval zij het onderzoek in 2013 hebben afgerond – een eindrapportage (vier studies).

ENQUÊTE INRICHTING SUBSIDIERONDE

Stollingsonderzoek dat slechts door één onderzoeksgroep wordt uitgevoerd, is voor Nederlandse trombose-onderzoekers steeds lastiger gefinancierd te krijgen. Dit komt onder andere door het wegvallen per 2012 van subsidiemogelijkheden bij de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en recente wijzigingen van subsidiestructuren bij andere fondsen. De druk op het fonds van de Trombosestichting is hierdoor toegenomen. Het bestuur van de Trombosestichting heeft in verband met deze ontwikkeling besloten om in 2013 een enquête uit te voeren onder een groep Nederlandse tromboseonderzoekers (onder wie de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad – de WAR – van de Trombosestichting). Doel van deze enquête is een beeld te krijgen van de rol die de Trombosestichting volgens deze onderzoekers zou moeten spelen bij de financiering van Nederlands stollingsonderzoek in het huidige klimaat. De antwoorden op de enquête hebben een duidelijk beeld laten zien van de verwachtingen van de onderzoekers. Het bestuur van de Trombosestichting heeft naar aanleiding van deze evaluatie onder meer besloten twee extra aanvraagcriteria te formuleren voor haar reguliere subsidieronde. Vanaf de subsidieronde van 2014 mogen onderzoekers uitsluitend aanvragen indienen met een maximumbedrag van € 250.000,- en een maximumduur van vier jaar. Andere punten die uit de enquête naar voren zijn gekomen, zijn meegenomen in de beleidsplannen voor de periode 2014-2016, waarbij continuïteit en stimulering van het Nederlandse stollingsonderzoek voorop staan.

GEWIJZIGDE BEOORDELINGSPROCEDURE

Eveneens naar aanleiding van de verhoogde druk op het fonds van de Trombosestichting heeft het bestuur besloten in 2013 de procedure voor de beoordeling van subsidieaanvragen in onze reguliere subsidieronde enigszins te wijzigen. Er is een vooraanmeldingsprocedure toegevoegd aan het al bestaande protocol rond toetsing van de aanvragen. Deze procedure moet de efficiency van het beoordelingstraject verhogen omdat het ervoor zorgt dat zowel externe referenten, de leden van de WAR, de onderzoekers zelf en de medewerkers van de Trombosestichting niet onnodig (veel) subsidieaanvragen die weinig kans hebben op subsidiëring hoeven te beoordelen, te schrijven c.q. te 'behandelen'. Onderzoekers worden nu eerst gevraagd een vooraanmelding in te dienen, die in grote lijnen het project beschrijft waarvoor subsidie bij de Trombosestichting wordt aangevraagd. Leden van de WAR beoordelen deze vooraanmeldingen met een kwalificatie oplopend van 'unsatisfactory' tot 'excellent'. De aanvragers die het best scoren worden daarna gevraagd een uitgebreide subsidieaanvraag in te dienen, waarna de procedure (vrijwel) zoals vanouds verloopt. Die houdt in: na binnenkomst van de aanvragen kennen de voorzitter en de liaison officer van de WAR per aanvraag twee externe referenten toe. Deze referenten beoordelen de aanvraag, waarna de onderzoekers in een hoor- en wederhoorprocedure in de gelegenheid worden gesteld te antwoorden op het commentaar van de anonieme, externe referenten. De externe referenten geven daarna hun definitieve oordeel. Aanvragen die cijfermatig meer dan voldoende scores, worden na het hiervoor beschreven proces ter beoordeling voorgelegd aan de WAR.



Nieuw in de procedure is dat niet één, maar twee leden de projecten voorbereiden voor een presentatie in de WAR-vergadering. Deze vernieuwing stimuleert de inhoudelijke discussie over de projecten tijdens de WAR-vergadering. De leden van WAR stellen vervolgens een prioriteitsranking op en adviseren 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, kunt u downloaden van onze website www.trombosestichting.nl.

UITKOMSTEN SUBSIDIERONDE 2013

In de subsidieronde van 2013 heeft de Trombosestichting 24 vooraanmeldingen ontvangen, waarvan we tien uitgebreide subsidieaanvragen ter beoordeling hebben voorgelegd aan externe referenten en aan de WAR. Het bestuur van de stichting heeft vervolgens besloten de twee in de ranking hoogstscorende subsidieaanvragen financieel te ondersteunen met een totaalbedrag van € 279.050,-. Onderstaand vindt u een korte weergave van deze projecten.

PROJECT 2013-1

‘Safety of excluding recurrent deep vein thrombosis of the leg with magnetic resonance direct thrombus imaging – The Theia Study’

Projectleider: prof.dr. M.V. Huisman, internist
Instituut: Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Trombose en Hemostase, Leiden
Subsidiebedrag: € 150.850,--
Looptijd: 4 jaar
Startdatum: 1 januari 2015

PROJECT 2013-2

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

Projectleider: dr. M.P.M. de Maat, biochemicus en dr. H.M.M. van Beusekom, patholoog
Instituut: Erasmus Medisch Centrum, afdeling Hematologie en afdeling Cardiologie, Rotterdam
Subsidiebedrag: € 128.200,--
Looptijd: 2 jaar
Startdatum: 1 november 2013

EXTRA SUBSIDIERONDE

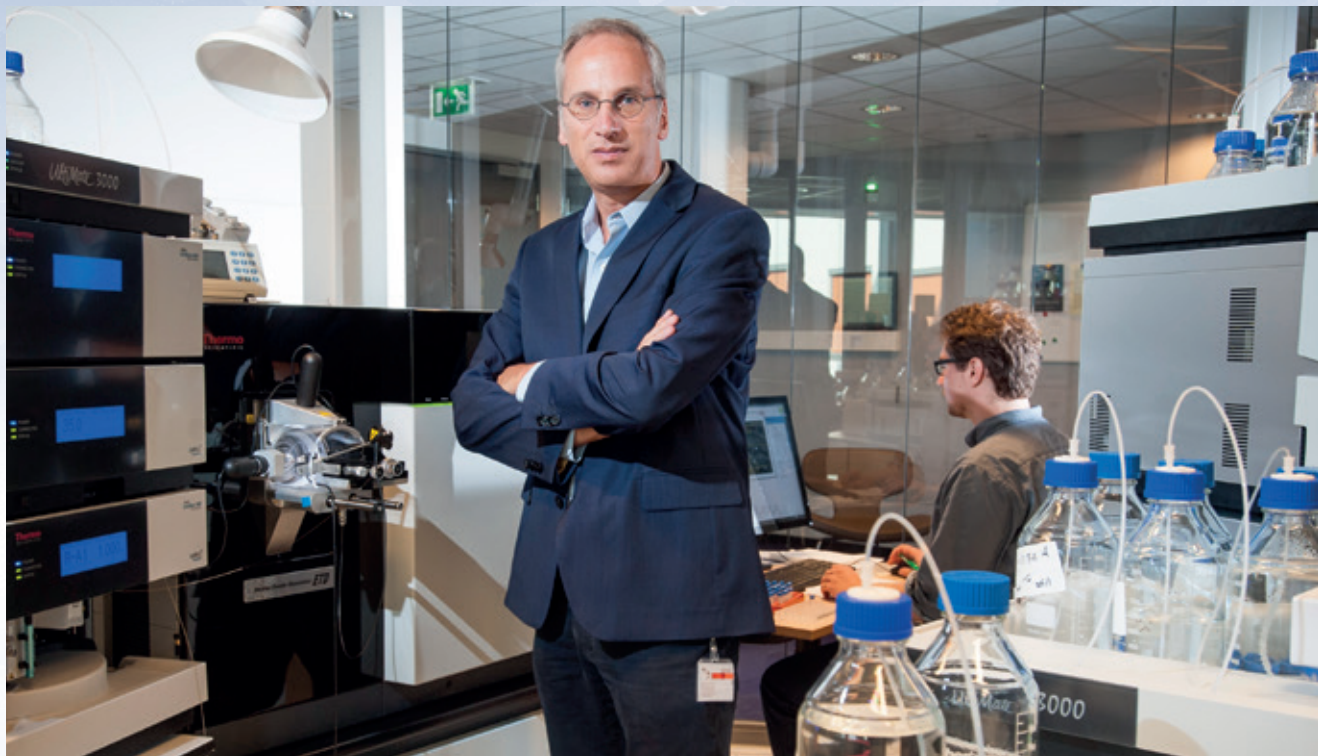
In 2013 hebben we een extra subsidieronde georganiseerd met als insteek ‘Goed gebruik van geneesmiddelen, thema Nieuwe orale anticoagulantia’. Hiermee hebben we gepoogd om, naast de projecten uit onze reguliere subsidieronde, een extra studie te financieren die gericht is op een veilige behandeling met de nieuwe generatie antistollingsmiddelen. Zoals u kunt lezen op pagina 31 heeft deze ronde helaas geen doorgang gevonden. Hoewel de onderzoekers van tevoren waren geattendeerd op de mogelijke omstandigheid dat bij onvoldoende resultaat uit het evenement niet kon worden overgegaan tot honorering van de bestscorende studie, betreurt het bestuur het niet slagen van deze ronde. Wij zullen ons in de toekomst hard blijven maken om extra fondsen vrij te krijgen voor dit type onderzoek.



Geknipt von Willebrand Factor; geschikt voor diagnostiek bij stollingsafwijkingen?

Projectnummer: 2012-3

foto: Arno Massee



prof. dr. J.C.M. Meijers

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

Academisch Medisch Centrum

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 bloed-plaatjes 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 is de stollingsneiging 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.

Afgerond project



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

De onderzoekers hebben een test ontwikkeld die met behulp van een antilichaam specifiek het 'geknipte' vWF kan aantonen. Met deze test hebben zij aangetoond dat er naast ADAMTS13 nog enkele andere enzymen in staat zijn vWF te knippen. Hieronder de enzymen cathepsine G, proteinase 3 en elastase die alle voorkomen in witte bloedcellen. Ook als deze enzymen het vWF knippen vermindert dit de stollingbevorderende werking van vWF.

De onderzoekers hebben vervolgens bij 646 gezonde mensen en 520 mannen die pas een hartinfarct hadden doorgemaakt gemeten hoeveel 'geknipt' vWF er bij hen in het bloed aanwezig was. De hoeveelheid geknipt vWF bleek niet te verschillen tussen beide groepen. Hieruit concluderen de onderzoekers dat de meting van 'geknipt' vWF niet geschikt is voor de diagnostiek bij patiënten met trombose. Of de test wel nuttig is voor mensen met een bloedingsneiging wordt verder onderzocht.

Er is nu een test die direct de geknipte vorm van vWF kan detecteren

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

Veranderingen in het vWF molecuul kunnen leiden tot bloedingen of trombose. vWF is een eiwit waarvan de werking afneemt als het wordt geknipt. Tot nu toe was er geen test die direct de geknipte vorm van vWF kon detecteren. In dit onderzoek is een dergelijke test opgezet. Nu kan worden nagegaan of met behulp van deze test ziektes die gepaard gaan met (een risico op) bloedingen of trombose kunnen worden opgespoord.

LITERATUURPUBLICATIES

Nog geen.

Ieder vWF-molecuul is als het ware een kralenketting bestaand uit 50 tot 80 identieke kralen



Voorlichting 2013

Hoe bekend zijn de symptomen, risicofactoren en gevolgen van trombose? En weet onze doelgroep hoe trombose wordt gediagnosticeerd en behandeld, en ook wat de Trombosestichting precies doet? Om dit te weten te komen hebben we in 2013 een publieksonderzoek uitgevoerd, dat als basis dient voor onze vervolgplannen op het gebied van onze doelstelling 'voorlichting'.

NULMETING

Het publieksonderzoek naar de bekendheid van trombose en het werk van de Trombosestichting is via twee kanalen verlopen, namelijk via een internetpanel en via straatinterviews. Samen hebben deze onderzoeken ons een beeld gegeven van hoe de Nederlandse bevolking trombose ervaart. De belangrijkste associaties met het woord trombose blijken 'behandelbaar' maar ook 'levensbedreigend'. Ruim tachtig procent van de respondenten weet dat trombose 'iets met bloedpropjes' is. De kennis over de gevolgen van trombose is beduidend lager, waarbij 25 procent van de respondenten aangeeft geen gevolgen te kennen of op deze vraag een onjuist antwoord geeft. De verkregen gegevens zijn verwerkt in het beleidsplan van de stichting over de periode 2014-2016 en dienen als nulmeting voor het effect van de voorlichtingsactiviteiten die we in de betreffende beleidsperiode zullen ondernemen.

VEILIGHEID ANTISTOLLINGSBEHANDELING

Veiligheid van antistollingstherapie is ook in 2013 een belangrijk speerpunt geweest van ons voorlichtingsprogramma. Met de diverse onderdelen van dit programma hopen we 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 bloedingsrisico's van deze behandeling. In 2013 hebben we hier op ingespeeld met zowel de gratis verstrekking van de Antistollingspas (en de voorlichtingscampagne hierover aan apothekers en apothekersassistenten), door nieuwsbrieven te ontwikkelen over zowel trombose als bloedingen en door advertenties te plaatsen in een bijlage bij de Telegraaf (van uitgeverij Mediaplanet) en in een aantal bekende televisiegidsen (beide type media besteedden in de betreffende edities aandacht aan een veilige behandeling van een – verhoogd risico op – trombose). Door deze initiatieven hopen we samen met de medische sector én met patiënten het aantal vermijdbare complicaties van antistollingstherapie te verkleinen en de medicatieveiligheid te bevorderen. Hiermee haken we 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. In de paragrafen 'Brochures, folders en nieuwsbrieven' en 'Antistollingspas' leest u meer over deze initiatieven.

DOELGROEPEN

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



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

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

Ook de medische doelgroep (zowel medici als paramedici) benaderen we actief met voorlichting. Zo hebben we in 2013 alle apotheekvestigingen in Nederland een brief gestuurd waarin we de doelstellingen van onze Antistollingspascampagne hebben uitgelegd en we apothekers de mogelijkheid hebben geboden setjes met aanvraagformulieren voor de Antistollingspas bij ons te bestellen. Dit alles om kennisuitwisseling en verbetering van de zorg rondom trombose te stimuleren.

Een aantal van onze voorlichtingsactiviteiten voor de verschillende doelgroepen komen in de navolgende paragrafen uitgebreider 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 2013 weer vrij verkrijgbaar voor onze doelgroepen. Bovendien konden trombosediensten die zijn aangesloten bij de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) deze informatie gratis bij ons verkrijgen. Samen met de FNT geven we ook de brochure 'Informatie voor mensen onder antistollings-behandeling' uit. De kosten voor deze uitgave worden fifty-fifty gedragen door de FNT en de Trombosestichting. De Nederlandse versie, maar ook een Duitse, Engelse, Franse, Spaanse en Turkse versie van deze brochure waren vrij te downloaden via onze website www.trombosestichting.nl.

Onze nieuwsbrief is in 2013 drie maal verschenen. Deze hebben we verspreid onder al onze donateurs en onder de bij de FNT aangesloten trombosediensten. Belangstellenden konden een gratis exemplaar opvragen bij de Trombosestichting.

Thema's van de nieuwsbrieven uit 2013 zijn:

- April, 'Benen'
- Juni, 'Jaarbericht 2012'
- November, 'Bloedingen'.



In het themanummer 'Benen' zijn we ingegaan op de verschillende ziektebeelden die als gevolg van trombose in de benen kunnen optreden. Prof.dr. Dees Brandjes van het Slotervaartziekenhuis legt in deze editie uit bij welke symptomen mensen direct contact moeten opnemen met een hulpverlener en hoe de kans op problemen op dit gebied is te verkleinen. Een jonge vrouw met een been- en bekkentrombose komt aan het woord en daarnaast vertelt een net gepensioneerd man hoe hij ondanks een trombosebeen een pelgrimstocht liep en de sponsor-gelden daarvan aan de Trombosestichting schonk.

In het jaarbericht 2012 hebben we het beleid van de Trombosestichting in 2012 aan onze donateurs verantwoord. Aan hen lieten we zien wat we in 2012 hebben gedaan met hun donaties. Eén van de onderzoekers die in 2012 een subsidie kreeg, legt uit hoe zijn onderzoek naar trombose in het hoofd (een *sinustrombose*) verloopt. Het Vitamine K Kookboek – een uitgave van de Trombosestichting – is ook aan bod gekomen, net zoals onze plannen voor 2014.

Het aantal mensen met een verhoogd risico op trombose zal de komende jaren naar verwachting fors toenemen, en daardoor ook het aantal mensen dat bloedverdunnende medicijnen krijgt voorgeschreven. Met het oog op deze ontwikkeling hebben we het novembern timer van onze nieuwsbrief in het teken gezet van het thema 'Bloedingen'. We legden uit dat bloedverdu nners niet alleen een verlaagde kans op trombose geven, maar ook een verhoogde kans op bloedingen. Dr. Felix van der Meer vertelt in deze editie hoe je die bloedingen kunt herkennen en wat je dan moet doen. Een patiënt die bloedverdu nners gebruikt vertelt hoe hij in Thailand werd getroffen door een darmbloeding en wat daarna gebeurde. In verband met het thema van deze editie hebben we ook weer een aanvraagformulier voor de Antistollingspas afgedrukt (zie paragraaf 'Antistollingspas').

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

ANTISTOLLINGSPAS

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

Op de Antistollingspas staan onder meer de persoonlijke gegevens vermeld van de pashouder, de gebruikte antistollingsmiddel(en), contactgegevens van de trombosedienst of huisarts en een telefoonnummer in geval van nood. De gegevens op de pas zijn voor eventueel gebruik in het buitenland ook in het Engels vermeld.

Omdat we veel belang hechten aan een goed gebruik van de Antistollingspas hebben we in 2013 een folder ontwikkeld die bij elke Antistollingspas wordt gevoegd. In deze folder geven we een gebruiksaanwijzing voor de pas en benadrukken we de doelstellingen van de campagne. Geïnteresseerden wordt in de folder een optie geboden om donateur te worden van de Trombosestichting. Na deze schriftelijke voorlichting volgt, indien we over het telefoonnummer van de pashouder beschikken, een telefonisch voorlichtingsgesprek dat door een van



de door ons ingehuurd callcenters wordt gevoerd. In dit gesprek vragen we de pashouders de juistheid van de gegevens op de pas te controleren. Ook lichten wij ze in dit gesprek in over het juiste gebruik van de Antistollingspas en, indien zij daarvoor toestemming geven, over de overige doelstellingen van de Trombosesstichting. Eind augustus 2013 hebben we een advertentie geplaatst over de Antistollingspas in een vakblad voor apothekers-assistenten en een mailing verstuurd onder apothekers en hen geattendeerd op het bestaan van de Antistollingspas en de doelstellingen van deze campagne. Bij de mailing zat een aanvraagformulier voor gratis setjes bestelformulieren van de Antistollingspas. Vele apothekers en apothekersassistenten hebben deze setjes besteld en zo konden we een fors aantal patiënten bereiken dat bloedverdunners gebruikt. In totaal hebben we in 2013 ruim 38.000 gratis Antistollingspassen verstrekt.

VITAMINE K KOOKBOEK

In samenwerking met onderzoekers van de Universiteit van Maastricht, diëtisten van de Universiteit van Wageningen en uitgeverij Trichis Publishing te Rotterdam hebben we in 2012 het Vitamine K Kookboek ontwikkeld. Dit is een boek dat met name bedoeld is voor patiënten die bloedverdunners gebruiken waarvoor zij onder controle staan van de trombosedienst. Het boek (ISBN 978-94-90608-46-0) moet de lezers op eenvoudige manier handvatten bieden om bewuster met voeding om te gaan tijdens de antistollingsbehandeling. In 2013 zijn ruim 2260 exemplaren verkocht, waarbij een deel van de opbrengsten door uitgeverij Trichis Publishing beschikbaar wordt gesteld aan de Trombosesstichting.

KERSTBOOM VERSIEREN

In 2013 werd de Trombosesstichting geselecteerd voor deelname aan het evenement 'Skyradio Christmas Tree for Charity'. In een razende race van radiozender Skyradio moeten hierbij een aantal koppels van bekende Nederlanders zo snel mogelijk een kerstboom versieren voor een goed doel. Goede Tijden Slechte Tijden-acteurs Ruud Feltkamp en Winston Post hebben onze stichting op dit evenement vertegenwoordigd en zo een bedrag van € 1000,- weten op te halen voor de Trombosesstichting. Bovendien traden Ruud en Winston op de dag van het evenement op bij SBS Shownieuws en wisten zo trombose en de Trombosesstichting onder de aandacht te brengen van een breed en veelal ook jong publiek.

AMBASSADEURS

Ambassadeurs vormen voor de Trombosesstichting een belangrijke schakel tussen haar voorlichtende activiteiten en de doelgroepen van de stichting. In 2013 is een twintigtal ambassadeurs op geheel vrijwillige basis actief geweest voor de stichting. Zij verzorgden onder meer lezingen voor in trombose geïnteresseerde toehoorders, vertegenwoordigden de stichting op beurzen en adviseerden de Trombosesstichting over onder meer voorlichting en doelgroepbenadering. Naast deze regionaal werkzame ambassadeurs was in 2013 ook een landelijk bekende ambassadeur voor de Trombosesstichting werkzaam, namelijk dhr. Bartho Braat, acteur. Hij heeft ons ondersteund bij het landelijk voor het voetlicht brengen van het fenomeen trombose en (preventieve) trombosebehandeling en heeft zijn netwerk ingezet ten gunste van de stichting.

WEBSITE EN SOCIAL MEDIA

Onze website www.trombosesstichting.nl is een van de manieren waarop onze doelgroepen snel informatie kunnen vinden over trombose en het werk van de Trombosesstichting. Deze website is in 2013 ruim 385.000 keer bezocht. Ten opzichte van vorig jaar is dit een daling, wat te verklaren is door de grootschaligere campagne rond



de Antistollingspas die we toen hebben gevoerd. Onze Facebook-pagina www.facebook.com/trombosesstichting hebben we in 2013 vrijwel dagelijks gevuld met berichten. Met name de jongere, vrouwelijke doelgroep las en deelde deze berichten. Dit resulteerde in meer 'vrienden' van de Trombosesstichting en een hogere zichtbaarheid van de aandoening en de Trombosesstichting.

INFORMATIEDAGEN

Ook in 2013 zijn we weer aanwezig geweest op diverse evenementen in het land. Hierbij hebben we samen met onze ambassadeurs voorlichting gegeven over trombose en het werk van de stichting, en hebben we een luisterend oor geboden aan iedereen die zelf of in zijn omgeving is geconfronteerd met de gevolgen van trombose of een verhoogd risico daarop. In het overzicht kunt u zien bij welke evenementen en gelegenheden de Trombosesstichting Nederland in 2013 was vertegenwoordigd.

DATUM	EVENEMENT	LOCATIE
17 januari	Lezing trombose t.b.v. bewoners Seniorenappartementencomplex De Stadhouder	Roermond
23 januari	Lezing trombose t.b.v. ANBO Lekkerkerk	Lekkerkerk
25 t/m 27 januari	Nationale Gezondheidsbeurs 2013	Jaarbeurs, Utrecht
9 maart	Open dag trombosedienst SRTB	Gilze
16 maart	Lezing trombose t.b.v. Nederlandse Vereniging Spatadertherapeuten	't Harde
20 maart	Interview trombose t.b.v. Radio op Recept	Den Haag
6 april	Nascholingsdag FNT	Theater Orpheus, Apeldoorn
25 mei	Open dag trombosedienst SRTB	Hellevoetsluis
30 mei	Interview trombose t.b.v. lokale radiozenders (via Direct Lokaal)	Loenen aan de Vecht
31 mei	Groninger Stollingssymposium	UMCG, Groningen
20 september	Nationaal Tromboembolie Symposium	Ede
5 oktober	Open dag trombosedienst SRTB	Zierikzee
12 oktober	Ambassadeursdag	Ede
9 november	Jubileumcongres Nederlandse Vereniging voor Doktersassistenten	Bussum
12 november	Lezing trombose t.b.v. PCOB Klaaswaal	Klaaswaal
23 november	Lezing trombose t.b.v. Katholieke Vrouwenbond Heythuysen	Heythuysen
10 december	Skyradio's Christmas Tree for Charity	Hilversum



KLACHTENREGISTER

Wij zijn niet alleen graag op de hoogte van de wensen van onze doelgroepen op het gebied van voorlichting en communicatie, ook stellen wij ons open voor eventuele klachten die op dit terrein bestaan. Daarom hebben wij een klachtenprocedure ontwikkeld, waarvan het klachtenregister een belangrijk onderdeel vormt. Dit register laat zien dat we in 2013 14 schriftelijke klachten en een aantal telefonische klachten hebben ontvangen.

De telefonische klachten gingen voornamelijk over een ontvangen wervingsbrief op een verkeerd adres of gericht aan een overleden persoon. Deze klachten zijn door onze administratief medewerkers en onze in 2012 benoemde klachtenfunctionaris direct behandeld, verwerkt in het donateurbestand en per direct teruggekoppeld naar degene die de klacht had geuit. Bij klachten over mailings die waren verstuurd naar personen uit externe adresbestanden, verwezen onze medewerkers naar en gaven uitleg over de Stichting Postfilter. Klachten over telewervingsacties zijn in 2013 in een apart klachtenregister opgenomen. In dit register zijn over 2013 22 klachten geregistreerd, die net als de klachten in het 'reguliere' klachtenregister conform de klachtenprocedure van de Trombosestichting zijn behandeld. Alle klachten in 2013 werden naar tevredenheid van degene die de klacht had geuit afgewikkeld. Het is ons beleid om inhoudelijke klachten over mailings terstond af te handelen.

Daarbij staan inhoudelijke aandacht en respect voor de klacht en een voor de klager tevreden afwikkeling voorop. Vervolgacties naar aanleiding van de klacht zetten we waar mogelijk direct in. De klachtenprocedure, die is in te zien via www.trombosestichting.nl, loopt naar tevredenheid van zowel de klager als de Trombosestichting en gaf daarom in het verslagjaar geen aanleiding tot bijstelling.



Op zoek naar betere antistollingsmedicijnen

Projectnummer: 2009-4

foto: Arno Massee



prof. dr. J.C.M. Meijers

Effectiever antistollen door de remming van de intrinsieke route van de bloedstolling
Academisch Medisch Centrum

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 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.



Kan het remmen van de aanmaak van factor XI het proces van atherosclerose remmen?

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

Eerder 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, zonder dat hierbij het risico op bloedingen toeneemt. Deze antilichamen zijn echter niet geschikt voor gebruik bij mensen. Ze zijn opgewekt in muizen; het menselijk afweersysteem herkent deze muizeneiwitten als lichaamsvreemd en zal ze zo snel mogelijk opruimen. De onderzoekers hebben daarom één van beide antilichamen zodanig aangepast (gehumaniseerd) dat het wel geschikt is voor gebruik bij mensen. In muizen bleek dit aangepaste antilichaam nog steeds trombose te voorkomen. Het risico op bloedingen is nu echter wel verhoogd. De onderzoekers gaan nu na waardoor dit komt.

Er zijn aanwijzingen dat sommige stollingsfactoren, waaronder factor XI, mogelijk een rol spelen bij het ontstaan van atherosclerose ('aderverkalking'). Atherosclerose is een belangrijke motor achter het ontstaan van hartinfarcten en beroertes. De onderzoekers willen daarom graag weten of het afremmen van de aanmaak van factor XI het ontstaan van atherosclerose kan verminderen. Om een antwoord op die vraag te krijgen hebben zij een specifiek type muizen, die gemakkelijk atherosclerose ontwikkelen, zodanig behandeld dat deze muizen nog maar heel weinig factor XI konden aanmaken. Momenteel bekijken de onderzoekers of bij deze muizen minder atherosclerose

voorkomt. Dat zal moeten uitwijzen of het remmen van de aanmaak van factor XI een zinvolle weg is om het proces van atherosclerose te vertragen of zelfs te voorkomen.

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

Het onderzoek zal een antwoord geven op de vraag of het blokkeren van de activiteit van factor XI een effectieve en veilige manier is om het risico op trombose te verminderen.

De experimenten met de antilichamen tegen factor XI leveren tevens meer inzicht in de wijze waarop een bloedstolsel precies ontstaat.

Het onderzoek zal bovendien inzicht geven in de mogelijk rol van factor XI bij het ontstaan van atherosclerose.

LITERATUURPUBLICATIES

Van Montfoort et al. Factor XI regulates pathological thrombus formation on acutely ruptured atherosclerotic plaques. *Arterioscler Thromb Vasc Biol.* 2014 34, 1668-1673.

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 et al. Two novel inhibitory anti-human factor XI antibodies prevent cessation of blood flow in a murine venous thrombosis model. *Thromb Haemost.* 2013; 110:1065-73.

Van Montfoort et al. Anticoagulation beyond direct thrombin and factor Xa inhibitors: indications for targeting the intrinsic pathway? *Thromb Haemost.* 2013; 110:223-32.

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

Medicijnen die factor XI als 'doelwit' hebben bestaan nog niet



Financiering van postacademisch onderwijs 2013

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR TROMBOSE EN HEMOSTASE (NVTH)

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

De NVTH-AIO cursus 2013 had het thema 'Bloedingen' en werd gegeven voorafgaand aan het NVTH-symposium in het Golden Tulip Hotel Westduin te Koudekerke van 7 tot en met 9 april 2013. Het gehele NVTH-bestuur was aanwezig bij deze cursus samen met een aantal gastdocenten. De docenten tijdens deze cursus waren prof.dr. Anske van der Bom, dr. Elisabetta Castoldi, prof.dr. Jeroen Eikenboom, dr. Karin Fijnvandraat, prof.dr. Frank Leebeek, dr. Moniek de Maat, prof.dr. Pieter Reitsma, dr. Roger Schutgens, dr. Shirley Uitte de Willige en prof.dr. Jan Voorberg. De cursus was opgebouwd uit een aantal blokken waarin onderwerpen werden behandeld met betrekking tot de (patho)fysiologie van bloedingsziekten, de diagnostiek en casuïstiek bij bloedingsneiging. Verder was er een aantal interactieve onderdelen waarbij de cursisten in kleine groepen werden ingedeeld, een levendig debat over gentherapie bij hemofilie, en natuurlijk het goed gewaardeerde onderdeel 'masterclass'. Hierin bediscussieerden acht tot negen cursisten hun onderzoek met twee docenten van de cursus. Tot slot heeft Pieter Reitsma een mooi betoog gehouden over de 'do's and don'ts' van het schrijven van subsidies: waar moet je op letten en vooral ook 'waar letten reviewers op?'.

De NVTH PhD-cursus 2013 'Bloedingen' is goed beoordeeld met het cijfer 7,7.



Abnormaal bloedstolsel (trombose) van de arm opsporen met MRI

Projectnummer: 2011-3

foto: Arno Massee



prof. dr. M.V. Huisman
Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging (MRDTI) bij patiënten met klinische verdachte diepe veneuze trombose van de arm
Leids Universitair Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De aanwezigheid van een abnormaal bloedstolsel (trombose) in een bloedvat in een arm is met verschillende technieken aan te tonen. Zeer nauwkeurig is de flebografie, een techniek waarbij contrastvloeistof in de bloedvaten van de arm wordt ingespoten waarna een röntgenfoto duidelijk moet maken of er een trombose in een van de vaten zit. Nadeel van deze techniek is dat de patiënt hierbij wordt blootgesteld aan röntgenstraling en dat er bij sommige patiënten een allergie ontstaat tegen de contrastvloeistof.

Een minder belastende techniek is echografie, beeldvorming met behulp van geluidsgolven. Deze methode is echter minder nauwkeurig; met name een trombose in een bloedvat onder het sleutelbeen is met echografie moeilijk op te sporen.

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



WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

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

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

Een betrouwbare en patiëntvriendelijke methode om met hoge mate van zekerheid de aanwezigheid van een trombose in een bloedvat van de arm aan te tonen, kan bijdragen aan een betere diagnostiek van dit klinisch belangrijke probleem. Toepassen van MRDTI zal er ook aan bijdragen dat patiënten met een verdenking op trombose in een armader minder worden blootgesteld aan röntgenstraling en dat er minder allergische reacties ontstaan. Het weinig belastende karakter van de techniek maakt ook dat ook bij patiënten die vanwege een mindere goede lichamelijke conditie, bijvoorbeeld een ernstige nierfunctiestoornis, onderzoek gedaan kan worden naar het voorkomen van trombose in een armader. Toepassen van MRDTI kan ook de kosten van de diagnostiek verlagen aangezien de diagnostiek met deze techniek sneller verloopt waardoor de patiënt niet 7 dagen in het ziekenhuis hoeft te worden opgenomen.

MRDTI lijkt patiëntvriendelijk en nauwkeuring

Hoe bruikbaar is MRDTI bij het opsporen van armtrombose?

LITERATUURPUBLICATIES

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

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



Fondsenwerving 2013

Om in te spelen op de toenemende aanspraak van onderzoekers op het fonds van de Trombosestichting hebben we in 2013 geprobeerd het rendement van onze fondsenwervende activiteiten te verhogen. Daarbij hebben we een aantal voor de Trombosestichting beproefde concepten gehandhaafd, zoals het werven via direct-mail en telefoonacties, maar hebben we ook nieuwere methoden ingezet, zoals het organiseren van een fondsenwervend evenement. In dit jaar hebben we onze betalingsinfrastructuur voorbereid op de komst van de Europese standaarden IBAN en *Single European Payment Area* (SEPA), en daarover uitleg gegeven aan onze donateurs. Periodieke rapportages aan het bestuur over de resultaten van de fondsenwervende activiteiten, maakte tijdige sturing door het bestuur mogelijk. Ook in 2013 zijn de twee belangrijkste uitgangspunten bij de inzet van fondsenwervende instrumenten 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 is ook in 2013 voor ons nog steeds de belangrijkste methode om fondsen te werven en groei van ons donateursbestand te bewerkstelligen. In het voorjaar van 2013 hebben we in een brief (potentiële) begunstigers aangeschreven. Hierin hebben we hen op de hoogte gebracht 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 zijn vergezeld gegaan van een acceptgiro, waardoor het overmaken van een vrijwillige bijdrage eenvoudig werd. Bij deze activiteiten hebben wij ons strikt gehouden aan de voorwaarden met betrekking tot de Wet Bescherming Persoonsgegevens en direct-marketingactiviteiten. Personen die niet langer door de Trombosestichting wensten te worden aangeschreven, hebben medewerkers van de stichting op een zogenaamde lijst van 'recht van verzet' gezet. Via dit recht van verzet kunnen benaderden aan de Trombosestichting aangeven dat men geen reclamepost meer wil ontvangen (zie <https://www.postfilter.nl/rechtvanverzet>). Eventuele klachten over de direct-mailactiviteiten van de stichting hebben we – waar mogelijk – terstond afgehandeld (zie ook 'klachtenregister', pagina 23.).

TELEFOONACTIES

In 2013 zijn telefoonacties een tweede belangrijk middel geweest voor fondsenwerving. Zo hebben we nieuwe donateurs welkom geheten door middel van een telefonisch gesprek. In het gesprek hebben wij deze donateurs geattendeerd op de mogelijkheden van schenken via automatische incasso. Hierbij 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 zijn 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 zijn telefonisch voorgelicht over het juiste gebruik van de pas en, indien zij daarvoor toestemming hadden verleend, over de doelstellingen van de Trombosestichting. Hen is gevraagd een vrijwillige bijdrage voor deze doelstellingen te overwegen. Omdat het klachtenregister van de Trombosestichting en de in de zomer van 2013 verrichte nulmeting uitwezen dat voor veel mensen het verschil tussen de Trombosestichting en de trombosedienst niet duidelijk is, hebben we aan dit aspect extra aandacht besteed en aanpassingen in het belscript doorgevoerd die het verschil duidelijk moeten maken. Voor alle telefoongesprekken hebben we strikte regels in acht genomen omdat het respect voor en de privacy van onze (potentiële) donateurs boven alles gaat. Alle telefonische afspraken zijn schriftelijk vastgelegd en bevestigd en eventuele mutaties hierin zijn direct door onze medewerker verwerkt. Als de donateur niet (langer) gebeld wenste te worden,



kon en kan hij/zij dit via post, telefoon of e-mail aan de stichting doorgeven. Alle telefoonacties hebben we volledig afgestemd met het 'Bel-me-niet-register'. Dit register werd in oktober 2009 geïntroduceerd met als doel irritaties over telemarketingacties bij consumenten te verminderen.

SPECIALE GIFTVERZOEKEN

In 2013 hebben we in drie verschillende mailings aan onze donateurs gevraagd of zij bereid waren een extra donatie te overwegen voor het werk van de Trombosesstichting. De eerste mailing verscheen in mei en ging over peuter Jan, bij wie de artsen al bij zijn geboorte een trombose vermoedden. Na onderzoek bleken hij, zijn zus en vader belast te zijn met een erfelijke afwijking die hun kans op trombose doet toenemen. Jans ouders vinden het zo belangrijk dat er meer geld beschikbaar komt voor trombose-onderzoek, dat zij via deze mailing een oproep deden aan onze donateurs voor een extra donatie. In de tweede mailing deed onze ambassadeur Bartho Braat samen met een jonge softbalster, Patricia van Nuland, een oproep voor een donatie om de voorlichting van de Trombosesstichting aan jongeren met trombose te kunnen intensiveren. Patricia kreeg op jonge leeftijd een trombose in beide benen en ondervindt nog dagelijks de gevolgen hiervan. Het laatste speciale giftverzoek deden wij in samenwerking met prof.dr. Dees Brandjes van het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam. Hij legde kernachtig uit dat bijna iedereen in aanraking komt met trombose en dat onderzoek naar deze aandoening dus van groot belang is. Onze donateurs bleken van harte bereid deze giftverzoeken te ondersteunen met in 2013 een totaalbedrag van € 167.539,-.

NIEUWSBRIEF

In 2013 is onze nieuwsbrief driemaal verschenen. Wij willen alle donateurs hartelijk danken die naar aanleiding van deze nieuwsbrief een gift of zelfs een extra gift hebben overgemaakt. Ook bedanken wij de trombosediensten die bereid waren de nieuwsbrief onder hun patiënten te verspreiden. Op deze manier konden we een belangrijke doelgroep bereiken met onze voorlichting. In 2013 ontvingen we via de nieuwsbrief in totaal een bedrag van € 216.909,- aan donaties.

FISCAAL GUNSTIG GEVEN EN NALATEN

Donateurs attenderen op de mogelijkheden van fiscaal gunstig geven vinden wij een belangrijk punt. Een in 2012 geteste mailing, waarin Trombosesstichting-directeur de gratis Testamentservice van de stichting onder de aandacht brengt, is daarom in 2013 ingezet voor verspreiding op grotere schaal. Een geselecteerde groep van onze donateurs ontving deze brief, die was voorzien van een antwoordformulier waarop zij konden aangeven of zij geïnteresseerd waren in deze dienst. Na twee weken werden zij (indien zij daar geen bezwaar tegen hadden) gebeld met de vraag of zij gebruik wilden maken van de Testamentservice. Geïnteresseerden kregen via deze service gratis en vrijblijvend adviezen over de samenstelling van hun testament. Bij de ontwikkeling en uitvoering van de Testamentservice maakten we gebruik van de diensten van testamentdeskundige dhr. Dick van Dijl. Ook hebben wij in 2013 aan een deel van onze donateurs informatie gestuurd over de mogelijkheden van een periodieke schenking. Geïnteresseerden konden door middel van een aanmeldformulier gebruikmaken van deze vorm van schenken aan de Trombosesstichting.



FONDSENWERVENDE EVENEMENTEN

In 2013 hebben we veel aandacht besteed aan de organisatie van een fondsenwervend evenement met als doel een extra subsidieronde te organiseren voor een onderzoek naar het veilig gebruik van de nieuwe antistollingsmiddelen. Het bleek niet moeilijk om diverse partijen te enthousiasmeren voor medewerking aan dit evenement, waaronder sprekers, drukkers en sponsors voor de uit te loven prijzen. Echter, het aantrekken van potentiële fondsverstreckende deelnemers aan het evenement verliep niet zonder slag of stoot, ondanks de benadering van een geselecteerde doelgroep. Te weinig deelnemers meldden zich aan, waardoor het bestuur van de Trombosestichting zich genoodzaakt heeft gezien om – voordat veel kosten zouden worden gemaakt – het evenement te annuleren. Gevolg van deze beslissing is dat de speciale subsidieronde moest worden afgelast, maar dat ook de begrote kosten voor dit evenement niet hoefden te worden gemaakt. Daardoor, en doordat we een hoger bedrag dan begroot ontvingen aan donaties (waarvoor wij onze donateurs zeer dankbaar zijn) heeft het annuleren van het evenement geen negatieve consequenties gehad voor het resultaat van de stichting, hoewel we het uiteraard erg betreuren dat hierdoor geen extra geld kon worden ingezameld voor onderzoek. Een evaluatie van de organisatie van het evenement door het bestuur en de directie van de stichting heeft plaatsgevonden, evenals een evaluatie onder de benaderde doelgroep. De resultaten van deze evaluaties worden meegenomen in de plannen voor een in 2015 of 2016 te houden grootschalig landelijk evenement, dat eveneens als een van de doelen heeft extra fondsen voor het werk van de Trombosestichting te werven.

CBF-KEUR

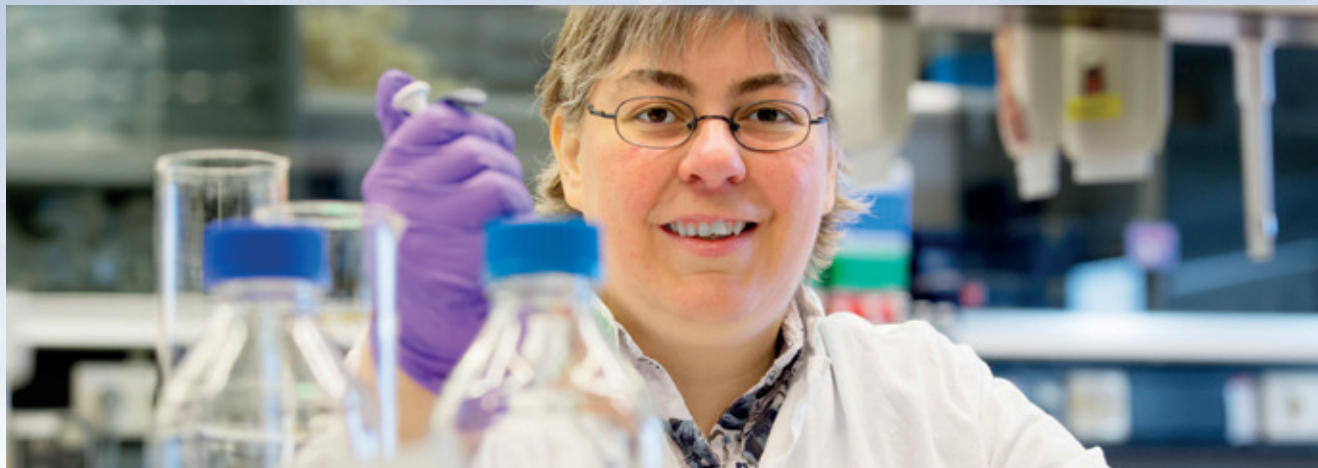
In 2011 werd de Trombosestichting opnieuw getoetst door het Centraal Bureau Fondsenwerving (zie ook pagina 42). Deze toetsing vindt elke drie jaar plaats en had voor de Trombosestichting een gunstig resultaat, waardoor wij ook in 2013 het CBF-Keur mochten dragen. Het CBF-Keur toont dat de Trombosestichting de aan haar toevertrouwde gelden op een verantwoorde wijze besteedt.



Hoe fibrinogeen γ' de activiteit van trombine in toom houdt

Projectnummer: 2011-2

foto: Appie Derks



dr. E. Castoldi

Modulation of thrombin generation and activity by total fibrinogen and fibrinogen γ'
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 γA en fibrinogeen γ' . De γ' -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 enigszins in toom, waardoor het een al te sterke vorming van fibrine voorkomt. Hoe belangrijk die remmende werking van fibrinogeen γ' op trombine is, wordt goed zichtbaar bij mensen die als gevolg van een erfelijke afwijking – FGG H2 geheten – weinig fibrinogeen γ' maken. Zij hebben een verhoogde kans op trombose

doordat de stolling minder geremd wordt.

Hoe fibrinogeen γ' 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?

In dit verslagjaar hebben de onderzoekers zich vooral beziggehouden met de relatie tussen fibrinogeen γ' en het fenomeen van de zogeheten APC-resistentie. APC, volledig geactiveerd proteïne C, remt de stolling doordat het de activiteit van twee stollingbevorderende eiwitten, te weten factor Va en factor VIIIa, remt. Hiermee is APC de tegenhanger van trombine dat niet alleen zorgt voor de omzetting van fibrinogeen in fibrine, maar tevens voor de activering van factor V en factor VIII.

Verloopt de remming van factor Va en factor VIIIa door APC niet goed, dan is er sprake van APC-resistentie. APC-resistentie gaat gepaard met een verhoogde kans op de spontane vorming van bloedstolsels in de bloedvaten (veneuze trombose).

De onderzoekers merkten op dat APC-resistentie erger is bij mensen met relatief weinig fibrinogeen γ' in het bloed dan bij mensen met veel fibrinogeen γ' in het bloed. In in vitro experimenten toonden de onderzoekers



vervolgens aan dat fibrinogeen γ' de APC-resistentie vermindert. Dat gebeurt zowel in het plasma van 'gewone' mensen als in het plasma van mensen die een erfelijk bepaald verhoogd risico op trombose hebben vanwege een afwijkend variant van het gen voor factor V (factor V Leiden).

Fibrinogeen γ' is bij alle mensen in staat te binden aan trombine. Hierdoor neemt de werking van trombine af. Niet alleen de door trombine gestimuleerde omzetting van fibrinogeen in fibrine neemt af, ook de door trombine gestimuleerde activering van factor V en factor VIII.

Het gevolg daarvan is dat de remmende werking van APC op factor Va en factor VIIIa meer tot zijn recht komt.

De onderzoekers hebben ook aangetoond dat er slechts een klein stukje van het fibrinogeen γ' molecuul (het zogenaamde fibrinogeen γ' -peptide) nodig is om de activiteit van trombine af te remmen (en daardoor de stollingsneiging van het bloed te verminderen).

Dit maakt het fibrinogeen γ' -peptide een aantrekkelijke kandidaat als uitgangspunt voor nieuwe antitrombotische middelen.

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

Het onderzoek levert ondersteuning voor het idee dat fibrinogeen γ' de stolling van het bloed onderdrukt door op een specifieke plaats te binden aan trombine en zo de stollingsbevorderende werking van trombine te remmen. Dit verklaart waarom mensen met weinig fibrinogeen γ' (patiënten met FGG H2) een verhoogde kans hebben op trombose.

In de toekomst zou het fibrinogeen γ' -peptide mogelijk de basis kunnen vormen voor een nieuw antitrombotisch middel. Dit zou onder andere gebruikt kunnen worden om de APC-gevoeligheid van het plasma van factor V Leiden-dragers te verhogen.

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 γ' . *J Thromb Haemost* 2013; 11: 1669-78.

Omarova F, Uitte de Willige S, Simioni P, Ariëns RAS, Rosing J, Bertina RM, Castoldi E. Fibrinogen γ' increases the sensitivity to activated protein C in normal and factor V Leiden plasma. Aanvaard voor publicatie in *Blood*.

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

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 γ' . Mondelinge presentatie bij het congres van de International Society on Thrombosis en Haemostasis (ISTH). Amsterdam, 1-4 juli 2013. 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 γ' 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, Simioni P, Ariëns RAS, Bertina RM, Rosing J, Castoldi E. Fibrinogen γ' increases the sensitivity to activated protein C in normal and FV Leiden plasma. Mondelinge presentatie bij het Symposium van de Nederlandse Vereniging van Trombose en Hemostase (NVTH). Koudekerke, 9-10 april 2014. Onderscheiden met een Award of Excellence t.w.v. € 2000,-.

Omarova F, Uitte de Willige S, Simioni P, Ariëns RAS, Bertina RM, Rosing J, Castoldi E. Fibrinogen γ' increases the sensitivity of plasma to activated protein C. Geaccepteerd als mondelinge presentatie bij de XXIII International Fibrinogen Workshop. Marseille (Frankrijk), 9-11 juli 2014.



Blik vooruit: strategie en beleid

De resultaten van onze nulmeting in 2013 laten het zien: veel Nederlanders weten wel iets van trombose, maar de gevolgen van deze aandoening zijn lang niet altijd duidelijk. Daarom zullen wij in ons jubileumjaar 2014 (de Trombosestichting bestaat dan veertig jaar) breder gaan inzetten op het kweken van bewustwording rond trombose. Belangrijke onderwerpen die we daarbij aan bod willen laten komen zijn de symptomen van trombose, de gevolgen en de risicofactoren van deze aandoening, maar ook de aard en de gevoeligheden van de behandeling van een (hoog risico op) trombose.

Het verkrijgen van meer bekendheid en inzicht in trombose sluit naadloos aan op de doelstellingen zoals die door de internationale wetenschappelijke organisatie voor tromboseonderzoekers - de ISTH - zijn geformuleerd in het kader van Wereld Trombose Dag. De ISTH (International Society on Thrombosis and Haemostasis) heeft het initiatief genomen tot deze Wereld Trombose Dag, waarbij met ingang van 2014 elk jaar op 13 oktober wereldwijd aandacht zal worden geschonken aan trombose. De Trombosestichting zal hierop inhaken en op en rond Wereld Trombose Dag op allerlei manieren aandacht vragen voor deze aandoening.

Hopelijk draagt dit alles bij aan meer inzicht in en bekendheid van trombose, maar ook inzicht in de noodzaak van financiering van tromboseonderzoek. Op deze manier willen we ook in 2014 werken aan onze missie: het toenemend aantal mensen dat door trombose wordt getroffen een halt toeroepen, het verkleinen van de kans op het ontwikkelen van trombose, het beperken van de gevolgen van trombose en het bijdragen aan de verbetering van de diagnostiek en behandelmethoden voor de ruim 425.000 mensen die in Nederland jaarlijks een antistollingsbehandeling ondergaan en de anderhalf miljoen mensen die met andere bloedverdunners worden behandeld om een trombose te voorkomen.

WETENSCHAP

De enquête die we in 2013 hebben uitgevoerd onder Nederlandse trombosewetenschappers heeft aangetoond dat men in het algemeen zeer tevreden is met de inrichting van het subsidieproces van de Trombosestichting. Het advies van de geënquêteerden om een maximum subsidiebedrag van € 250.000,- en een maximum projectduur van vier jaar als aanvraagcriteria te formuleren, zal het bestuur van de Trombosestichting in de subsidieronde 2014 overnemen. Belangrijkste argument om deze criteria toe te voegen is dat dit bedrag en deze duur algemeen worden verondersteld als voldoende voor de financiering en voltooiing van een postdoc- of AIO-traject (die zowel qua duur als qua gefinancierde onderzoeker de potentie heeft kwalitatief goed onderzoek op te leveren), terwijl ook de verwachting is dat de Trombosestichting door het vaststellen van het maximumbedrag in staat is meerdere projecten per jaar te subsidiëren (uiteraard wel afhankelijk van het budget). De inrichting van de subsidieronde zal ook in 2014 weer worden geëvalueerd door het bestuur.

Voor de subsidieronde 2014, waartoe al in 2013 was besloten, is vooralsnog een bedrag van € 400.000,- begroot. Het bestuur zal deze begroting ieder kwartaal tegen het licht van de uitgaven en inkomsten van de stichting houden en indien nodig bijstellen, om de continuïteit van de doelbestedingen van de stichting te waarborgen. Voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek vragen we in 2014 aan onze donateurs een vrijwillige bijdrage en daarnaast zal de stichting actief naar financiering zoeken via andere kanalen, bijvoorbeeld door het (door de Trombosestichting gesubsidieerde) onderzoek meer onder de aandacht te brengen van een breed publiek tijdens Wereld Trombose Dag.

De subsidiëring van de AIO-cursus van de NVTH wordt gecontinueerd en we zullen uitkijken naar mogelijkheden voor nadere samenwerking. Het bestuur zal de samenstelling van de WAR bezien in het licht van haar reglement; voor de reglementair vertrekkende WAR-leden zullen waardige opvolgers worden gezocht. Tot slot maken we de resultaten van het door de Trombosestichting gefinancierde onderzoek voor een breed publiek inzichtelijk via onze website, de nieuwsbrief en het jaarverslag.



VOORLICHTING

Meer bekendheid voor trombose en inzicht creëren in deze aandoening zal een belangrijk doel vormen van onze voorlichting in 2014. In 2014 starten we met dit doel de voorlichtings- en publiciteitscampagne 'Trombose stopt veel, wanneer stoppen wij trombose' waarin de verhalen centraal zullen staan van mensen die zelf of in hun omgeving zijn getroffen door trombose. Hun verhalen zullen ook de basis vormen voor de voorlichting die we op en rond Wereld Trombose Dag geven over trombose. In het kader van deze dag streven we naar landelijke publiciteit, onder meer door de uitgave van een themabijlage over trombose, het uitzenden van spotjes op een aantal landelijke en lokale radiostations, het genereren van aandacht voor trombose via social media en het enthousiasmeren van alle Nederlandse academische en topklinische ziekenhuizen en trombosediensten om aandacht te besteden aan Wereld Trombose Dag.

De Antistollingscampagne zetten we voort. Ons streven is om elke Nederlander die een bloedverdunner gebruikt een persoonlijke, gratis Antistollingspas te kunnen aanbieden en hierover passende voorlichting te geven. Om iedereen die bloedverdunders gebruikt te kunnen bereiken, zullen we in diverse media aandacht besteden aan de Antistollingspas en het belang onderstrepen van een goede communicatie over antistollingstherapie. Op deze manier hopen we bij te kunnen dragen aan de vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen als gevolg van het gebruik van bloedverdunders (en de wisselwerking daarvan met andere geneesmiddelen) die potentieel vermeden hadden kunnen worden.

Om zicht te krijgen op de resultaten van onze voorlichting ontwikkelen we in 2014 een kennisquiz waarin diverse aspecten rondom trombose en het werk van de Trombostichting worden getoetst. Het streven is deze quiz medio 2014 op onze website www.trombostichting.nl te plaatsen, waarmee het algemeen toegankelijk wordt voor al onze doelgroepen.

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

Ons beleid over de periode 2014-2016 zal worden beschreven in een beleidsplan en toegankelijk worden gemaakt via onze website www.trombostichting.nl.

FONDSSENWERVING

Naar verwachting is ook in 2014 de aanspraak op het fonds van de Trombostichting door wetenschappers groot. Om hierop in te kunnen spelen zullen we het rendement van onze fondsenwervende activiteiten trachten te verhogen. In 2014 zullen veel van deze fondsenwervingsacties gericht zijn op het werven van nieuwe donateurs. Deels zal dat gebeuren met traditionele direct-marketingtechnieken (die effectief blijken), deels ook door middel van nieuwere manieren van donateurswerving, die in dit jaar worden getest. De fondsenwervingsacties worden afgestemd op de voorlichtingscampagne van de stichting en vinden voor een belangrijk deel plaats op en rond Wereld Trombose Dag, waardoor we maximale aandacht voor trombose hopen te genereren. Telemarketing zal een onderdeel van het fondsenwervingsprogramma blijven, waarbij bijvoorbeeld nieuwe donateurs worden verwelkomd en bestaande donateurs worden geattendeerd op betaling via automatische incasso. Onze zogenaamde Testamentservice zullen we voortzetten en evalueren.

Onze database zal gereed worden gemaakt voor de invoering van IBAN en Single European Payment Area (SEPA) vóór 1 februari 2014.



Wetenschap - Onderzoekers aan het woord

Meer zekerheid bij diagnose cerebrale veneuze sinustrombose

Projectnummer: 2012-2

foto: Marcel Israël



dr. J. Coutinho

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

Academisch Medisch Centrum

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Een afsluiting van een ader in de hersenen door een bloedpropje (cerebrale sinustrombose) is een relatief zeldzame oorzaak van een beroerte. Veel vaker is afsluiting van een slagader hiervan de oorzaak. De klachten bij cerebrale sinustrombose zijn afhankelijk van de plaats en de uitgebreidheid van

de trombose. Het kan gaan om hoofdpijn, epilepsie, braken, misselijkheid, verminderd bewustzijn (tot coma), eenzijdig krachtsverlies/verlamingsverschijnselen, 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 bij wie op grond van de klachten het vermoeden bestaat 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 (en liefst goedkoop) kan vaststellen wanneer er



sprake is van cerebrale veneuze sinustrombose. Doel van dit project is aan de hand van klinische verschijnselen en metingen van bloedwaarden van 250 patiënten met cerebrale sinustrombose een scorings-systeem 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 zijn in het tweede jaar verder gegaan met het verzamelen van gegevens van patiënten die voldoen aan de criteria voor cerebrale veneuze sinustrombose. Van deze patiënten zijn de medische gegevens in kaart gebracht en is bloed verzameld voor het bepalen van diverse stollingswaarden (met name D-dimeer). Pas als van alle 250 deelnemers de gegevens en het bloed verzameld zijn, zal een analyse van de gegevens kunnen plaatsvinden en zullen de metingen in het bloed worden uitgevoerd.

Sinustrombose kent een uitgebreid scala aan klachten

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 (en mogelijk ook kosten) besparen.

LITERATUURPUBLICATIES

Nog geen.

Sinustrombose is een relatief zeldzame oorzaak van een beroerte



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.

Eind 2013 telde het bestuur van de stichting zes bestuurders. In onderstaand overzicht treft u een overzicht aan van hun functie en relevante nevenfuncties.

VOORZITTER

Prof.dr. A. Sturk

- Hoofd afdeling Klinische Chemie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC)
- Lid van het bestuur van het Medisch Stafconvent van het AMC
- Lid van het Concilium Clinicum Chemicum van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde (NVKC)
- Lid van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium Geneeskunde
- 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
- Voorzitter van het bestuur van de Stichting Kinderopvang AMC

PENNINGMEESTER

Drs. A.A. Bouvy

- Directeur Bedrijven Rabobank Almere
- Directeur Particulieren a.i. Rabobank Almere
- Lid Stichting Vrienden van de Floriade
- Lid Partnergroep Floriade
- Lid Rotary Almere
- Jurylid Stichting Flevolandse Zakenvrouw
- Adviseur Witchworld bv
- Ambassadeur Comakership Hogeschool Windesheim
- Lid Raad van Advies De Groene Reus
- Bestuursvoorzitter CPO Plankostenfonds Almere

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
- Hoofdredacteur Bloedsuiker

LID

Prof.dr. H. Pannekoek

- Voorzitter bestuur Landsteiner Stichting voor Bloedtransfusie Research

LID

Mr. F. Volders

- Notaris Eversheds bv

In 2013 nam mr. H.P.A. Klapwijk afscheid als penningmeester van het bestuur van de Trombosestichting. In zijn plaats werd een nieuwe penningmeester aangetrokken, drs. A.A. Bouvy. Ook werd een nieuw bestuurslid aangetrokken met kennis van juridische zaken, mr. F. Volders. Er 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
Drs. A.A. Bouvy	Penningmeester	22-11-2013
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
Mr. F. Volders	Bestuurslid	07-10-2013

Samenstelling bestuur

Het bestuur vergaderde in het verslagjaar achtmaal, te weten op 24 januari, 21 maart, 16 april, 4 juni, 3 september, 7 oktober, 29 oktober, en 22 november (beleidsdag). 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 het mogelijk maken van een extra subsidieronde en de financiering daarvan door middel van de organisatie van een evenement, de ontwikkeling van nieuwe fondsenwervende methoden, het aantrekken van waardige opvolgers voor penningmeester mr. H.P.A. Klapwijk, het opstellen van een beleidsplan dat voldoet aan de vereisten voor een ANBI-organisatie, de organisatie van het beleggingsbeleid en het in kaart brengen van de kennis over trombose en de Trombosestichting bij de Nederlandse bevolking. 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 heeft het bestuur haar functioneren geëvalueerd over het jaar 2013.



DIRECTIE

De dagelijkse leiding is in handen van directeur mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger. Zij is belast met de dagelijkse leiding, de voorbereiding van het beleid en de uitvoering van de besluiten van het bestuur. Tot 1 juni 2013 is de directeur tevens werkzaam geweest als directeur van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). Tot die tijd werd zij voor haar werkzaamheden voor de Trombostichting door de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd aan de Trombostichting. Nadien is mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger aangesteld voor een 0,5 FTE-invulling van haar rol als directeur van de Trombostichting. In 2013 had zij de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

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

De directeur wordt bij de uitvoering van de opgelegde taken bijgestaan door de vier medewerkers van het bureau, door de – in 2013 – circa 20 ambassadeurs van de stichting en door twee zzp-ers. De medewerkers worden aangestuurd door de directeur van de Trombostichting. Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 van de CAO Ziekenhuiswezen en door het bestuur van de Trombostichting getoetst op de richtlijnen die daartoe binnen het VFI (Vereniging Fondsenwervende Instellingen) worden gehanteerd (zie ook pagina 46).

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 2013 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, de klachtbehandeling, het beheer van en data-analyse op het donateursbestand, de organisatie van evenementen en symposia, de voorlichting, het contact met ambassadeurs, en een deel van de fondsenwerving worden uitgevoerd door de medewerkers van het bureau onder verantwoordelijkheid van de directeur van de stichting.

Op 31 december 2013 was de personele samenstelling van het bureau van de Trombostichting als volgt:

- mevr. O.D.M. Paauwe-Insinger, directeur (0,5 fte)
- mevr. drs. A.C.Th. van Driel-Wessels, data-analist (0,3 fte)
- mevr. M.J. Meijer, medewerker donateurbeheer en klachtbehandeling (0,8 fte)
- mevr. M. Silvius, administratief medewerker (1,0 fte)
- mevr. E.V. Wybrands, beleidsmedewerker PR & Communicatie (1,0 fte).
- Mevr. K. van Minnen, fondsenwerver (zzp-er, niet in loondienst)
- Mevr. E. de Groot, financieel administrateur (zzp-er, niet in loondienst)

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert het bestuur van de Trombostichting over de jaarlijks ontvangen subsidieaanvragen. Ook is de WAR belast met het kritisch begeleiden van het door de Trombostichting gesubsidieerde onderzoek. In het verslagjaar stond de WAR onder voorzitterschap van prof.dr. J. Rosing,



biochemicus aan de Universiteit van Maastricht. De WAR is samengesteld uit deskundigen op het onderzoeksgebied van trombose en hemostase, zoals internisten, biochemici, klinisch epidemiologen en farmacologen. Eind 2013 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' herzien.

Op 31 december 2013 was de samenstelling van de WAR van de Trombosestichting als volgt:

- prof.dr. J. Rosing, voorzitter
- mw. dr. S.C. Cannegieter
- dr. K. Hamulyák
- prof.dr. J.W.M. Heemskerk
- dr. W.L. van Heerde
- prof.dr. V.W.M. van Hinsbergh
- prof.dr. F.W.G. Leebeek
- mw. 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

In september 2013 is de Beleggingsadviescommissie van de Trombosestichting opgeheven. Tot die tijd adviseerde deze commissie het bestuur over het beleggingsbeleid van het vermogen van de stichting en de uitvoering daarvan op basis van beleggingsstatuut (dat op 1 november 2012 door het bestuur werd vastgesteld). 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 Beleggingsadviescommissie stond onder voorzitterschap van de penningmeester van de Trombosestichting. De Beleggingsadviescommissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen en wel op 11 maart 2013 en op 12 juli 2013. Tijdens deze vergaderingen was de samenstelling van de Beleggingsadviescommissie als volgt:

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



Reden voor het opheffen van de beleggingscommissie was het besluit van het bestuur om het beheer van de portefeuille in handen te leggen van een vermogensbeheerder. Een dergelijke beheerder is naar verwachting beter in staat sneller in te spelen op ontwikkelingen in de financiële markt dan een Beleggingsadviescommissie. Eind 2013 werd daartoe een pitch uitgeschreven onder een aantal beheerders, waaruit in 2014 een keuze zal worden gemaakt.

In het financieel jaarverslag 2013, dat in dit verslag is opgenomen vanaf pagina 51, staat een uitgebreid overzicht van de beleggingen vermeld.

COMITÉ VAN AANBEVELING

In 2012 heeft het bestuur van de Trombostichting een Comité van Aanbeveling in het leven geroepen. De leden van dit comité dragen de doelstellingen, de organisatie en de activiteiten van de Trombostichting een warm hart toe. Door hun naam te verbinden aan de stichting vergroten zij de bekendheid van de Trombostichting 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 Trombostichting bestond op 31 december 2013 uit de volgende personen:

- 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 Trombostichting en ontvangen geen geldelijke beloning.

CENTRAAL BUREAU FONDSENWERVING (CBF)

Reeds sedert 1998 beschikt de Trombostichting 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 Trombostichting voor een nieuwe periode (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 Trombostichting bedroeg over 2013 16,1%, waarmee de stichting ruim binnen de norm blijft.

ALGEMEEN NUT BEOGENDE INSTELLING (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombostichting 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 Trombostichting aftrekken voor de heffing van de Inkomstenbelasting (zie ook www.belastingdienst.nl).



APS: meer antistoffen = meer risico op trombose?

Projectnummer: 2012-1

foto: Arno Masee



prof. dr. Ph.G. de Groot

A mouse model for the antiphospholipid syndrome
Universitaire Medisch Centrum Utrecht

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

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

verhoogde kans hebben op de spontane vorming van bloedstolsel in de aderen (veneuze trombose) en/of in de slagaderen (arteriële trombose). Vrouwen met APS lopen bovendien een sterk verhoogde kans dat hun zwangerschap vroegtijdig eindigt in miskraam, dat hun kind dood geboren wordt of dat zij aan het eind van de zwangerschap te maken krijgen met pre-eclampsie (zwangerschapsvergiftiging).

Mensen met APS krijgen ter voorkoming van trombose en/of problemen in de zwangerschap medicijnen toegediend die de stolling van het bloed tegengaan. Een nog onbeantwoorde vraag ten aanzien van APS is in hoeverre de hoeveelheid antistoffen in het bloed verband houdt met de grootte van de kans op trombose en/of zwangerschapsproblemen. Daardoor is het in de praktijk niet duidelijk of het verantwoord is om te stoppen met de preventieve medicijnen als de hoeveelheid antistoffen in het bloed is afgenomen,



Het antifosfolipidensyndroom geeft een verhoogde kans op trombose

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

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In het eerste projectjaar heeft de onderzoeker, die het project gaat uitvoeren, geleerd om te gaan met de muizen en zich de (operatie)technieken eigen gemaakt die nodig zijn om de experimenten te kunnen uitvoeren. Daarnaast hebben de onderzoekers de eiwitten gemaakt die nodig zijn om APS bij muizen te kunnen opwekken (dit kan door de muizen te behandelen met eiwitten afkomstig van sommige bacteriën), evenals eiwitten die nodig zijn om trombose in de muis aan te tonen en eiwitten die mogelijk trombose door antifosfolipiden antilichamen kunnen voorkomen.

De onderzoekers hebben bij een groep patiënten uit Tanzania de hoeveelheid antifosfolipiden antistoffen in het bloed gemeten. Deze patiënten komen uit een regio in Tanzania waar mensen vaak een infectie met een bacterie oplopen en waar - vergeleken met Nederland - veel mensen een herseninfarct krijgen.

Veel van deze herseninfarcten gaan samen met de aanwezigheid van antifosfolipiden antistoffen. De onderzoekers zullen nagaan of, en zo ja welke infecties mogelijk het risico vergroten dat het lichaam antifosfolipiden antistoffen gaat aanmaken.

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

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

LITERATUURPUBLICATIES

(Nog) geen.

Is er een verband tussen de hoeveelheid APS-antistoffen en het risico op trombose?



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 vacatievergoeding of andere geldelijke of andere beloning ontvangen. Het zittende bestuur heeft ervoor gekozen geen gebruik te maken van een regeling voor reiskostenvergoeding. Bestuursleden worden voor een eerste bestuurstermijn 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 dagelijkse leiding, de voorbereiding van het beleid en de uitvoering 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 directiereglement. Het functioneren van de directeur wordt jaarlijks in een functioneringsgesprek door het bestuur geëvalueerd.

De directeur was tot 1 juni 2013 in dienst van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT) en werd tot die tijd vanuit de FNT voor 0,3 fte gedetacheerd bij de Trombosestichting. Na die tijd is de directeur voor 0,5 fte aangesteld bij de Trombosestichting. Het salaris van de directeur is vastgesteld aan de hand van FWG 3.0 (CAO Ziekenhuiswezen). Voor haar werkzaamheden voor de Trombosestichting ontving de directeur in 2013 een vergoeding van € 35.315,- (exclusief werkgevers- en sociale lasten).



Het bestuur van de Trombosestichting heeft de vergoeding voor de door de directeur verrichte werkzaamheden getoetst aan de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de brancheorganisatie Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI, zie www.vfi.nl). Deze adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximum voor het jaarinkomen van de directeur. Een weging van het salaris van de directeur leidde tot een zogenaamde BSD-score van 355 punten met een bruto maximaal jaarinkomen van € 88.094,- bij 1 fte voor twaalf maanden. Het voor de toetsing aan VFI-maxima relevante bruto jaarinkomen van de directeur bedroeg in 2013 (1 fte/12 mnd) € 88.290,-. Reden voor de geringe overschrijding van het VFI-maximum ligt in het feit dat de CAO Ziekenhuiswezen, die van toepassing is op het salaris van de directeur, werd geïndexeerd, terwijl indexering uitbleef voor de CAO Rijksambtenaren, waarop de VFI-norm is gebaseerd (de normbedragen voor 2013 werden door het VFI bevroren op het niveau van 2010).

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) dit kostenpercentage vastgesteld op maximaal 2%. Uitgedrukt als percentage van de totale baten komen de kosten van beheer en administratie van de Trombosestichting in 2013 uit op 2,18%. Reden voor deze geringe overschrijding zijn de hogere personele lasten, mede als gevolg van het in eigen beheer nemen van de donateursdatabase.

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 maar in ieder geval 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. Eind 2013 is de beleggingsadviescommissie opgeheven en vindt beheer van de portefeuille plaats via een vermogensbeheer plaats. Op deze manier kan naar verwachting sneller worden ingespeeld op ontwikkelingen in de financiële markt.



De leden van de WAR beoordelen de door de Trombosesstichting per subsidieronde ontvangen vooraanmeldingen op kwaliteit. Vervolgens worden de aanvragen van de onderzoekers die zijn gevraagd een uitgebreide subsidieaanvraag in te dienen in twee rondes beoordeeld door twee anonieme externe reviewers (per aanvraag), die door de voorzitter en liaison officer van de WAR worden aangezocht. Na een schriftelijk beargumenteerde en cijfermatige beoordeling van de externe reviewers, gevolgd door een hoor- en wederhoorprocedure tussen aanvragers en de externe reviewers, toetst de WAR de kwaliteit van de beoordelingen, alsook de haalbaarheid en relevantie in relatie tot de doelstellingen van de stichting. Tevens adviseert de WAR het bestuur van de Trombosesstichting over het al dan niet subsidiabel zijn van de aanvragen (zie ook pagina 14). 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 WAR-leden beoordelen de anonieme reviewers op kwaliteit van het reviewproces.

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

De voortgang van bestedingen aan de doelstelling worden aantoonbaar gemaakt en gerapporteerd in het (wetenschappelijk) jaarverslag van de Trombosesstichting. 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.trombosesstichting.nl gepubliceerd en zijn daarmee toegankelijk voor een breed publiek.

OMGANG MET BELANGHEBBENDEN

De Trombosesstichting 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 Trombosesstichting (financieel) ondersteunen en de ambassadeurs die zich vrijwillig voor de stichting inzetten, maar ook personen en organisaties die (vakinhoudelijk) zijn betrokken bij onze doelstellingen, zoals wetenschappers, beroepsbeoefenaren op het gebied van trombose en hemostase (waaronder ook trombosediensten), de subsidieaanvragers en uiteraard patiënten die een antistollingsbehandeling ondergaan en hun naaste omgeving. Tot slot vormt de Nederlandse bevolking in het algemeen een belangrijke groep van belanghebbenden bij de doelstellingen van de Trombosesstichting. Om een optimale relatie met deze belanghebbenden te bewerkstelligen vindt onder andere een verplichte jaarlijkse rapportage van het gesubsidieerde onderzoek plaats en toetsing daarvan door de WAR. De resultaten worden gepubliceerd in de vorm van voortgangs- en eindverslagen in het jaarverslag, dat vrij toegankelijk is via de website www.trombosesstichting.nl en tevens is op te vragen bij het bureau van de stichting. Daarnaast worden in de nieuwsbrief van de Trombosesstichting en in diverse kosteloos verkrijgbare folders en brochures antwoorden gegeven op vragen over trombose en het werk van de Trombosesstichting. Bovendien kunnen belanghebbenden via de website informatie vinden, hun ervaringen delen met medepatiënten en desgewenst contact opnemen met specialisten op het gebied van deze aandoening.



De door de Trombosestichting verstrekte informatie wordt getoetst door verschillende comités, bestaande uit specialisten op het werkveld 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 trombosediensten. De Trombosestichting heeft een goed functionerend klachtenstelsel ingericht. De klachtenprocedure is openbaar toegankelijk via www.trombosestichting.nl. Tevens is via dezelfde site het beleidsplan van de stichting in te zien.

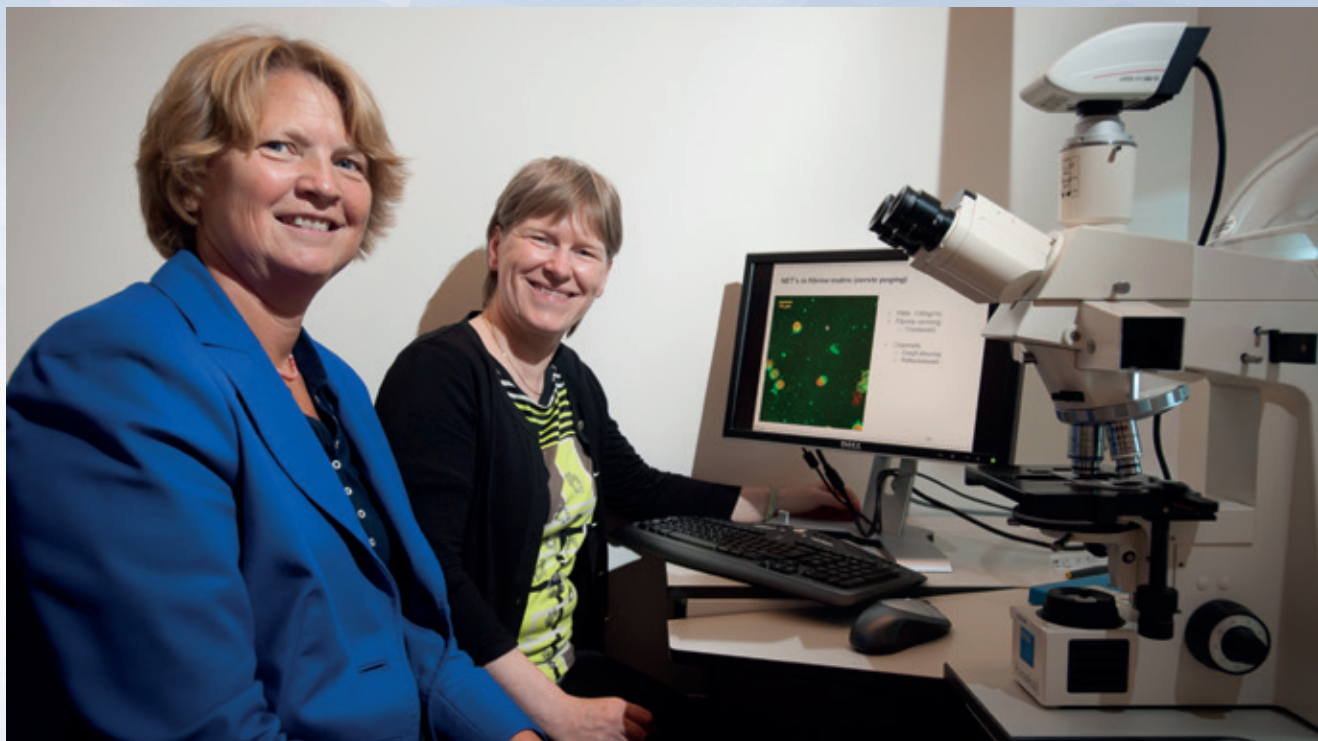


Wetenschap - Onderzoekers aan het woord

De invloed van stolseleigenschappen op het herstel na een acuut hartinfarct

Projectnummer: 2013-2

foto: Arno Massee



dr. M.P. M. de Maat en dr. H.M.M. van Beusekom
Functional three-dimensional architecture of the
coronary thrombus in relation to phenotype:
in vivo and in vitro thrombus fate?
Erasmus Medisch Centrum

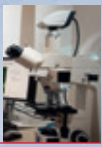
VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Een acuut hartinfarct ontstaat wanneer een bloedstolsel één (of meer) slagaderen afsluit die het hart van zuurstofrijk bloed voorzien. De hartspeer krijgt daarvoor te weinig zuurstof waardoor hartspeerweefsel afsterft en het hart het bloed niet meer goed door het lichaam kan pompen. De twee meest gebruikte manieren om de bloedstroom door de afgesloten kransslagader(en) weer op gang te krijgen zijn het mechanisch verwijderen van het bloedstolsel tijdens een dotterprocedure of het toedienen van een medicijn dat het stolsel oplost.

In Nederland is de eerste methode het meest gangbaar, maar in het buitenland komt de tweede methode nog vaak voor. Hoe goed de patiënt herstelt van deze behandelingen hangt voor een deel af van de bouw en samenstelling van het bloedstolsel dat de verstopping van de kransslagader(s) heeft veroorzaakt. Zo lost het ene stolsel gemakkelijker op onder invloed van medicijnen dan het ander. En veroorzaakt het ene stolsel meer schade aan de bloedvatwand dan een ander.

Doel van dit project is uit te zoeken hoe de precieze samenstelling en de driedimensionale bouw van een stolsel samenhangen met het herstel van de patiënt. Als hier meer inzicht in komt, zal het mogelijk worden de behandeling van patiënten na een acuut hartinfarct af te stemmen op de eigenschappen van het stolsel bij die patiënt.

Lopend project



Mogelijk is de behandeling na een acuut hartinfarct af te stemmen op de aard van het stolsel

WELKE DELEN VAN DE VRAAGSTELLING ZIJN BEANTWOORD IN HET VERSLAGJAAR?

In de eerste maanden van het project hebben de onderzoekers stolsels verzameld van patiënten met een acuut hartinfarct. Van deze stolsels hebben zij de samenstelling en bouw in kaart gebracht. Hierbij is onder andere gekeken naar de verschillende soorten bloedcellen in het stolsel en het netwerk van draden in het stolsel.

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

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

LITERATUURPUBLICATIES

Mevrouw Anouchska Autar heeft een abstract getiteld "Functional architecture of the coronary artery thrombus" gepresenteerd op het XXIIIrd International Fibrinogen Workshop te Marseille.

Hoe hangen de samenstelling en bouw van een stolsel samen met het herstel na een acuut hartinfarct?



Jaarrekening 2013

Bijlage 1

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

BALANS PER 31 DECEMBER 2013

	2013		2012	
	€	€	€	€
A c t i v a				
Materiële/immateriele vaste activa				
Bedrijfsmiddelen	21.044		26.343	
Basislicenties Blackbaud	<u>36.450</u>		<u>46.925</u>	
		57.494		73.268
Voorraden				
Vorderingen				
Borgsom	5.208		5.473	
Interest	24.820		24.156	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>71.310</u>		<u>17.024</u>	
		101.338		46.653
Effecten		1.327.136		1.333.533
Liquide middelen				
Saldi in rekening-courant	106.612		156.950	
Deposito's				
Beleggingsrekening	<u>261.697</u>		<u>47.698</u>	
		368.309		204.648
		<u>1.854.277</u>		<u>1.658.102</u>
P a s s i v a				
Reserves & Fondsen				
Reserves				
Continuïteitsreserve		1.094.639		670.012
Fondsen				
Fonds activa bedrijfsvoering		<u>0</u>		<u>73.268</u>
		1.094.639		743.280
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten		305.382		224.051
Kortlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten	316.483		432.537	
Diverse schulden en te betalen posten	63.227		62.144	
Federatie Nederlandse Trombosediensten	<u>17.052</u>		<u>196.090</u>	
		396.762		690.771
		<u>1.854.276</u>		<u>1.658.102</u>



Bijlage 2

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2013

	2013	Begroting 2013	2012
	€	€	€
Fondsenwerving			
Baten			
<u>Baten uit eigen fondsenwerving</u>			
Contributies en donaties	1.691.569	1.500.000	1.505.946
Bedrijven incl. SOS-actie	985		3.155
Bijdragen in natura	70.409	75.000	55.690
Giften en schenkingen	39.414	pm	63.810
Nalatenschappen	79.090	56.375	
Bijdrage patiëntenvoorlichting	58.146	59.000	60.000
Sponsorbingo loterij	736		793
Evenement Wassenaar		427.500	
Vitamine K-Boek	8.082	28.500	
Overige baten-lasten	1.641	pm	2.116
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	1.950.072	2.146.375	1.691.510
Resultaat beleggingen	38.079	37.500	128.609
Totaal baten	1.988.151	2.183.875	1.820.119
Lasten			
<u>Besteed aan doelstellingen</u>			
Wetenschappelijk onderzoek			
Toegezegde projectsubsidies	279.050	525.000	293.850
Mutatie (onder -) / overbesteding			
	279.050	525.000	293.850
Wetenschappelijke raad	2.307	1.650	2.988
Bijdrage proefschriften	1.000		2.000
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000
Preventie en voorlichting	585.896	906.000	746.178
Toerekening kosten eigen organisatie	350.945	314.387	290.594
Totaal besteed aan doelstellingen (Transporteren)	1.221.198	1.749.037	1.337.610



Bijlage 2

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

	2013	Begroting 2013	2012
	€	€	€
<i>Transport</i>	<u>1.221.198</u>	<u>1.749.037</u>	<u>1.337.610</u>
<u>Werving baten</u>			
Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	7.041	7.500	5.569
Evenement Wassenaar	21.218	76.500	
Donateursadministratie inclusief werving	247.522	233.000	320.293
Toerekening kosten eigen organisatie	38.994	34.932	32.288
<i>Totaal kosten eigen fondsenwerving</i>	<u>314.775</u>	<u>351.932</u>	<u>358.150</u>
Kosten beleggingen		2.000	3.839
<i>Totaal werving baten</i>	<u>314.775</u>	<u>353.932</u>	<u>361.989</u>
<u>Beheer & administratie</u>	<u>43.326</u>	<u>38.813</u>	<u>35.875</u>
Totaal lasten	<u>1.579.299</u>	<u>2.141.782</u>	<u>1.735.474</u>
 Exploitatiesaldo	 <u>408.852</u>	 <u>42.093</u>	 <u>84.645</u>
 Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan :			
* fonds activa bedrijfsvoering	15.775-		42.958
* vrij besteedbaar vermogen	424.627	42.093	41.687
	<u>408.852</u>	<u>42.093</u>	<u>84.645</u>



Bijlage 3

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

TOELICHTING BIJ DE JAARREKENING OVER 2013

Waarderingsgrondslagen

Presentatie

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

Balans

De materiële 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 2013.

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, voor 90% toegerekend aan de doelstelling. De resterende 10% is verantwoord als kosten werving baten.

Balans per 31 december 2013

Materiële vaste activa € 21.044

De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2013 is als volgt :

	€	€
Aanschafwaarde kantoorinventaris algemeen		12.083
Aanschafwaarde inrichting/verbouwing nieuwe vestiging		29.924
		42.007
Mutaties / aanschaffing 2013 kantoorinventaris		
Mutaties / aanschaffing 2013 inrichting/verbouwing	3.134	
		3.134
		45.141
Afschrijvingen tot en met 2013	15.663	
Afschrijvingen 2013		
	8.434	
		24.097
Balans per 31 december 2013		
		21.044



Bijlage 3

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

Immateriële vaste activa € 36.450

Deze activa worden aangehouden voor de bedrijfsvoering en voor doelbesteding. Het verloop over 2013 is als volgt:

Aanschafwaarde Basislicentie Charibase		52.359
		<u>52.359</u>
Mutaties / aanschaffing 2013		<u>52.359</u>
Afschrijvingen tot en met 2013	5.434	
Afschrijvingen 2013	<u>10.475</u>	
		<u>15.909</u>
Balans per 31 december 2013		<u><u>36.450</u></u>

Overige vorderingen en overlopende activa € 71.310

Het betreft hier grotendeels nog te ontvangen baten in het kader van fondsenwervingsactiviteiten over de maand december, welke op 1 januari 2014 zijn ontvangen.

Effecten € 1.327.136

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

	<u>Nominaal/aantal</u>	<u>Koers</u>	<u>balanswaarde</u>
			€
Obligaties			
2 1/4 % Frankrijk 04-20	€ 100.000	139,132	139.132
2 3/4 % European Union 11-21	€ 100.000	107,291	107.291
3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeente 08-14	€ 100.000	103,560	103.560
3 3/4 % Bank Nederlandse Gemeente 10-20	€ 100.000	115,396	115.396
3 3/8 % Cie Financement Foncier 06-16	€ 100.000	108,949	108.949
3 3/8 % Nederlandse Waterschapsbank 10-17	€ 100.000	111,164	111.164
3 7/8 % Bank Nederlandse Gemeente 09-19	€ 100.000	113,005	113.005
4 1/4 % Eur. Inv. Bank 09-19	€ 100.000	118,072	118.072
4 1/8 % Bank Nederlandse Gemeente 06-16	€ 100.000	110,502	110.502
Var. % Duitsland 11-18	€ 100.000	110,755	110.755
Var. % Nederlandse Waterschapsbank 05-35	€ 175.000	193,207	<u>189.310</u>
Totaal			<u><u>1.327.136</u></u>

Liquide middelen € 368.309

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



Bijlage 3

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

Reserves & Fondsen € 1.152.132

Reserves

Continuïteitsreserve € 1.094.639

Het verloop van deze post is als volgt :

	€
Balans per 1 januari 2013	670.012
Resultaat 2013	424.627
Balans per 31 december 2013	<u>1.094.639</u>

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

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

De per ultimo 2013 beschikbare continuïteitsreserve ad € 1.094.640,— beloopt 1,5 maal de uitgaven voor de organisatie en kosten voor werving en komt daarmee precies op de gestelde bovengrens.

Fondsen € 57.493

Fonds activa bedrijfsvoering € 57.493

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.



TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

Schulden € 702.144

Toegezegde subsidies researchprojecten € 621.865

Het verloop van deze post in 2013 is als volgt :

	€
Balans op 1 januari 2013	656.588
Bij : in 2013 toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	279.050
	<u>935.638</u>
Af : in 2013 betaalde declaraties inzake projecten	313.773
	<u>621.865</u>

De samenstelling van deze posten ultimo 2013 luidt als volgt :

Projectleider	Saldo 1-1-2013	Niet uitgegeven resp. toegekende subsidie 2013	Af : gede - clareerde kosten in 2013	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2013
	€	€	€	€
200803 dr. B. de Laat/dr.J.Voorberg	17.703		17.703	-
200901 dr. D.C.Rijken	1.804		1.804	-
200904 prof.dr.J.C.M.Meijers	37.945		37.945	-
201004 prof.dr.J.C.M.Meijers	70.525		32.395	38.130
201005 dr.P.W.Kamphuisen	11.813		11.813	-
201101 dr. P.H.Reitsma	70.582		68.145	2.437
201102 dr. E.Castoldi	99.230		25.015	74.215
201103 dr. M.V.Huisman	53.136		28.058	25.078
201201 dr. P.H.G. de Groot	175.429		33.840	141.589
201202 dr. J.Coutinho	50.302		5.823	44.479
201203 dr. J.C.M.Meijers	68.119		51.232	16.887
201301 dr. M.V.Huisman		150.850		150.850
201302 dr. de Maat/dr. van Beusekom		128.200		128.200
	<u>656.588</u>	<u>279.050</u>	<u>313.773</u>	<u>621.865</u>

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2013 is als volgt verantwoord in de balans:

Toegezegde subsidies lange termijn	305.382
Toegezegde subsidies korte termijn	316.483
Totaal	<u>621.865</u>

In 2013 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

Dr. M.V.Huisman	Safety of excluding recurrent deep vein thrombosis of the leg with magnetic resonance direct trombus imaging -The Theia Study
Dr. M.P.M. de Maat/Dr. H.M.M. van Beusekom	Functional three-dimensional architecture of coronary thrombus in relation to phenotype: <i>in vivo and in vitro</i> trombus fate



Bijlage 3

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

	2013	2012
	€	€
Diverse schulden en te betalen kosten € 63.227		
Hieronder zijn opgenomen :		
Accountantskosten	3.500	3.500
Administratiekosten	6.334	4.250
Website	18.102	
Antistollingspas	7.051	3.409
Diverse fondsenwerving en voorlichtingscampagnes	5.035	18.279
Uitgaven Nieuwsbrief	5.611	13.798
Diversen	17.594	18.908
	<u>63.227</u>	<u>62.144</u>

Federatie van Nederlandse Trombosediensten € 17.052

Het betreft hier te betalen salarislasteren.

Staat van baten en lasten over 2013

Contributies en donaties € 1.691.569

Hieronder zijn ook verantwoord ontvangsten uit lijfrentenovereenkomsten tot een bedrag van € 23.615 (v.j. € 17.095).

	2013	2012
	€	€
Bijdragen in natura € 70.409		
Deze post laat zich specificeren als volgt:		
Classic FM	23.310	
Direct Lokaal	15.052	
Statler Consultancy	813	
Radio Direct Lokaal	7.121	27.757
Freestyle Amsterdam	6.173	20.531
SQZI Concept studio		1.700
Jingle Consultancy	1.500	
E.de Groot Consultancy	1.250	
PSI Vransen	15.191	4.760
Diversen		942
	<u>70.409</u>	<u>55.690</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.



Bijlage 3

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

	2013	2012
Resultaat beleggingen € 38.079		
€	€	€
Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:		
Interesten obligaties	44.475	41.794
Gerealiseerd koersresultaat obligaties		-4.683
interesten deposito's	44.475	37.111
Ongerealiseerd koersresultaat obligaties	-6.396	
Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen	-6.396	91.498
	38.079	128.609
Af : kosten beleggingen		3.839
	38.079	124.770

Preventie en voorlichting € 585.896

De uitgaven voor preventie en voorlichting zijn lager dan begroot.

De kosten zijn als volgt te specificeren :

	2013	2012
Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	63.369	50.121
Folder patiëntenvoorlichting	114.703	132.314
Antistollingspas	70.412	80.022
Vitamine K boek		31.051
Standruimte (incl. transportkosten)	3.963	10.515
Overige publieksvoorlichting en jaarverslag	333.449	442.155
	585.896	746.178

Bezoldiging directie Mevr. O.Pauwe-Insinger,directeur

	2013	2012
<u>Dienstverband</u>		
Aard(looptijd)	onbepaald	onbepaald
uren/ 1 e hj -2 e hj	10,8 - 18	10,8
part-time percentage/ 1 e hj -2 e hj	0,3 - 0,5	0,3
periode	0101-3112	0101-3112
<u>Bezoldiging</u>		
Jaarinkomen		
brutoloon/salaris	29.438	20.790
vakantiegeld	1.676	1.650
eindejaaruitkering 13 e / 14 e maand	4.202	1.640
variabel jaarinkomen		
	35.315	24.080
<u>Totaal jaarinkomen</u>		
SV lasten (wg deel)	8.998	5.539
Belastbare vergoedingen/bijtellings		
pensioenlasten (wg deel)		
Overige beloningen op termijn		
Uitkeringen beëindiging dienstverband		
Totaal bezoldiging 2013	44.313	29.619



Bijlage 4

TROMBOSESTICHTING NEDERLAND, VOORSCHOTEN

VERDELING LASTEN NAAR BESTEMMING

	Doelstelling	Werving baten		Beheer & administratie	totaal 2013	begroting 2013	2012
		Eigen fondsenwerving	Beleggingen				
Subsidies en bijdragen	282.050				282.050	527.000	297.850
Wetenschappelijke Raad	2.307				2.307	1.650	2.988
Publiciteit en communicatie	585.896				585.896	906.000	746.178
Uitbesteed werk		275.782			275.782	317.000	329.701
Huisvestingskosten	24.527	2.724		3.028	30.280	29.250	29.313
Kantoor- & algemene kosten	326.418	36.269		40.297	402.984	360.882	329.444
	<u>1.221.198</u>	<u>314.775</u>	<u>-</u>	<u>43.325</u>	<u>1.579.299</u>	<u>2.141.782</u>	<u>1.735.474</u>

Kengetallen

	2013	begroting 2013	2012
	%	%	%
Percentage kosten fondsenwerving			
Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving	16,1	16,4	21,1
Bestedingsratio			
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale baten	62,6	81,5	73,5
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale lasten	77,3	81,7	77,1



Accountantsverklaring



Ernst & Young Accountants LLP
Wassenaarseweg 80
2596 CZ Den Haag
Postbus 90636
2509 LP Den Haag

Tel: +31 88 407 10 00
Fax: +31 88 407 41 87
ey.com

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Trombosesichting Nederland

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2013 van de Trombosesichting Nederland te Den Haag gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2013 en de winst-en-verliesrekening over 2013 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

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

Verantwoordelijkheid van de accountant

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

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

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

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

Oordeel betreffende de jaarrekening

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Trombosesichting Nederland per 31 december 2013 en van het resultaat over 2013 in overeenstemming met de Richtlijnen van de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen.

Verklaring betreffende overige bij of krachtens de wet gestelde eisen

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

Den Haag, 11 april 2014

Ernst & Young Accountants LLP

w.g. H. de Wilde RA



Begroting 2014

Begroting 2014 Trombosestichting Nederland

	Begroting 2014	Prognose 2013	Begroting 2013	Realisatie 2012
Baten				
Baten eigen fondsenwerving				
Contributies en donaties	1.550.000	1.482.114	1.500.000	1.505.946
Bijdrage in natura	55.000	22.038	75.000	55.690
Giften schenkingen	PM	8.150	PM	63.810
Nalatenschappen	33.500	21.403	56.375	
Bedrijven incl. SOS-actie		785		3.155
Sponsorbingo loterij		466		793
Evenement Wassenaar			427.500	
Kookboek uitgave	4.500	6.700	28.500	
Bijdrage patiëntenvoorlichting	45.000	63.000	59.000	60.000
Overige baten	PM		PM	2.116
Totaal baten eigen fondsenwerving	1.688.000	1.604.655	2.146.375	1.691.510
Baten uit beleggingen	37.500	34.553	37.500	128.609
Som der baten	1.725.500	1.639.208	2.183.875	1.820.119
Lasten				
Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek TSN	400.000	279.050	300.000	293.850
Kosten wetenschappelijk onderzoek evenement			225.000	
Mutatie (onder-)/overbesteding				
Sponsoring AIO-cursus	2.000	2.000	2.000	2.000
Kosten Wetenschappelijke Raad en overige	1.800	1.378	1.650	2.988
Overige uitgaven wetenschappelijk onderzoek		1000		2.000
Preventie en voorlichting	659.225	485.646	906.000	746.178
Toerekening kosten eigen organisatie	364.176	357.309	314.387	290.594
Totaal besteed aan de doelstelling	1.427.201	1.126.384	1.749.037	1.337.610
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving				
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is ontvangen	5.500	2.204	7.500	5.569
Evenement Wassenaar		20.454	76.500	
Kosten donateursadministratie e.d.	191.275	226.475	233.000	320.293
Toerekening kosten eigen organisatie	40.464	39.701	34.932	32.288
Totaal kosten eigen fondsenwerving	237.239	288.834	351.932	358.150
Kosten beleggingen	2.600	2.639	2.000	3.839
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	44.960	44.112	38.813	35.875
Som der lasten	1.712.000	1.461.970	2.141.782	1.735.474
Resultaat	13.500	177.238	42.093	84.645



Het Vitamine K Kookboek

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

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



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

Colofon

Publicatie

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

Vormgeving

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

Productie

Samplonius & Samplonius BV
Berkel en Rodenrijs

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