

3 In de Laura stoel:
"Vanaf mijn 12^e is het begonnen"

5 Corona en trombose:
Hoe zit dat?

6 Onderzoek:
Dit doen we met uw bijdrage

8 Beweegtips van
ervaringsdeskundigen

Dr. Marieke Kruip

Trombose en corona



Interessante ontwikkelingen

Als u dit leest, ziet de wereld er hopelijk alweer een stuk positiever uit. Ook al heeft corona alles op zijn kop gezet. Eén ding staat vast: uw bijdrage is juist nu levensreddend.

49% van de coronapatiënten op de IC krijgt een longembolie of andere trombose. Die complicatie verslechtert de prognose dramatisch. Dankzij uw steun konden wij een uniek consortium initiëren waarin toponderzoekers en -artsen de relatie tussen corona en trombose ontrafelen. Dit zal ook blijvende impact hebben op de 'gewone' trombosepatiënt. U leest er meer over op pagina 5.

Bij corona heb je meer kans op trombose, dat is volop in het nieuws. Bij u als donateur speelt wellicht een andere vraag: heb je na trombose ook meer kans op (ernstige) corona? Dit is een zorg die wij veel horen en lezen. Wij hopen net als u op antwoorden.

Wat we nu weten: sommige trombosepatiënten zijn kwetsbaar als er ook andere factoren spelen, zoals hoge leeftijd of hartklachten. Bij jonge, sportieve mensen die een trombosebeen hebben gehad na een lange vlucht of een operatie is het risico lager.

Gebruikt u al antistolling? Dan is het nu nóg belangrijker om die goed

in te nemen. Gebruikt u geen antistolling meer? En krijgt u corona én klachten? Dan kan de huisarts preventief antistolling voorschrijven. Dit gebeurt alleen als u klachten krijgt én een verhoogd trombose risico heeft door een eerdere diep veneuze trombose, longembolie, veel trombose in de familie of kanker.

Antistollingsmiddelen hebben als nadeel dat het kans op bloedingen geeft. In alle gevallen zal de huisarts met u rustig de risico's afwegen.

We hopen dat u en uw naasten veilig en gezond zijn en blijven.



Stans van Egmond
directeur Trombosestichting

PS Voor betrouwbare informatie kunt u ons volgen op Facebook:
www.facebook.com/trombosestichting

Tromboseonderzoek: uw bijdrage telt

De Trombosestichting wil een einde maken aan tromboseleed. Wij financieren wetenschappelijk onderzoek en onderwijs aan jonge artsen en wetenschappers op het gebied van trombose. En wij geven voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen en andere Nederlanders. Zo dragen wij bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van behandeling van trombose. De Trombosestichting ontvangt geen overheidssubsidie en is afhankelijk van de bijdragen van donateurs.

Steunt u ons voor levensreddend onderzoek? Gaat u dan naar trombosestichting.nl en word donateur. Elke bijdrage helpt! Dank u wel.

Colofon

Trombosestichting Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

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

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof.dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Massee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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



Gesprek in de LAURA-fauteuil

“Mijn vriend en ik willen de wereld ontdekken”

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets teweeg brengen met haar designs. Haar ouders en medestudenten brachten daarom postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden? Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

Talitha den Butter (26) kreeg in 2013 een trombosebeen. Ze moest haar voetbaldroom opgeven, maar merkt ook dat ze nóg meer van haar leven geniet.

“Ik deel heel graag mijn verhaal, omdat je niet vaak leest over jonge mensen met trombose. Het begon bij mij vanaf mijn twaalfde. Ik ben geboren in Taiwan, waar ik te vondeling ben gelegd. Mijn Nederlandse ouders hebben mij als heel kleine baby naar Nederland gehaald. Ik heb 3 maanden in de couveuse gelegen. Op latere leeftijd is uit diverse onderzoeken gebleken dat mijn aderen enorm zijn beschadigd door het verkeerd aanleggen van de infusen. Hierdoor is trombose ontstaan.”

Voetbal

“Van jongs af aan had ik een passie: voetbal. Ik trainde vier keer per week en we speelden op zaterdag altijd tegen jongens uit de derde klasse. Na een zware training kreeg ik last van een heel zwaar en tintelend been. Mijn been werd dik en ik kon niet normaal lopen. Mijn ouders belden de huisarts en gelukkig werd de diagnose snel gesteld: een trombose. Sindsdien moet ik steunkousen dragen en zware bloedverdunners slikken. De oudere mensen die bij de trombosedienst kwamen, begrepen niet wat ik daar kwam doen. Gelukkig heb ik sinds twee jaar een zelfmeetapparaat.”

Zorgeloos

“Ik was altijd heel zorgeloos, maar dat is veranderd. Ik moest dingen afschrijven, zoals voetbal. Nu zwem en wandel ik, maar het was echt een omslag van teamsport naar solo. En je kunt niet alles wat je leeftijdsgenoten gedachteloos doen. Korte rokjes en de zomer, dat is allemaal heel leuk, maar voor mensen met trombose is het echt anders. Mijn ouders vragen bijna dagelijks hoe het gaat. Het is fijn om te weten dat ze altijd voor me klaarstaan.”

“Blijf doen wat je wil doen, anders kom je in een isolement.”

Gangpadwereldreis

“Mijn kijk op de wereld is veranderd. Ik geniet van alles wat wél kan en vind niets vanzelfsprekend. Mijn vriend is heel sterk en dat zorgt ook voor positiviteit. Nadat ik hem had ontmoet, heb ik vrij snel verteld wat er met me aan de hand is. Hij is net als ik heel nuchter, al noemt hij me wel een ‘speciaal geval’. Als we naar een festival gaan waar we de hele dag staan, dan heb ik nog twee dagen last van kramp, steken en pijn.

We richten ons zo min mogelijk op de beperkingen. We hebben een fantastische reis naar Vietnam gemaakt en we gaan binnenkort samenwonen. Zodra het weer kan, willen we nog veel meer van de wereld zien. Alleen dit keer boek ik wel een gangpadplaats voor loopmomentjes, haha.”

Jubileumjaar 2019 in cijfers

In ons jubileumjaar kregen wij bijna 2,5 miljoen euro van onze donateurs. Een fantastisch bedrag, dat we voornamelijk hebben besteed aan de bestrijding van tromboseleed. Een deel van onze inkomsten is afkomstig uit nalatenschappen. In 2019 ontvingen we minder uit nalatenschappen dan in 2018: € 313.987 t.o.v. € 979.994. Uiteraard is dat nog steeds een heel mooi bedrag, en zijn we dankbaar dat mensen onze stichting op deze manier willen steunen. Zo kunnen we namelijk nog meer belangrijke onderzoeken financieren.

Op pagina 6 en 7 leest u meer over een aantal projecten die we met uw steun konden financieren. Onderzoekers pluizen bijvoorbeeld de rol van rode bloedcellen uit bij het ontstaan van bloedstolsels. Of kijken naar de risico's op bloedingen of toch nog een trombose bij een antistollingsbehandeling.

Naast wetenschappelijk onderzoek, investeert de Trombostichting in voorlichting voor patiënten en naasten en onderwijs voor jonge tromboseonderzoekers.

Ervaringen delen

Trombose is helaas nog steeds relatief onbekend. Iets met een propje in het bloed, maar hoe zit het? Met campagnes en acties vroegen we in 2019 aandacht voor trombose bij het grote publiek. Hiernaast richtten we ons juist ook op de trombosepatiënten, gebruikers van bloedverdunners en hun naasten. Bijvoorbeeld via onze postercampagne 'ieder uur krijgen 11 mensen trombose', die rondom Wereld Trombose Dag op NS-stations door heel Nederland te zien was. Maar ook via onze website, digitale nieuwsbrief en Facebook willen we zo veel mogelijk bekendheid geven aan trombose. Ruim 3.000 mensen volgden ons in 2019 op Facebook. Mensen deelden hun ervaringen en reageerden op

onze oproepjes. Bijvoorbeeld om de Trombostichting sokken voor 2019 te ontwerpen.

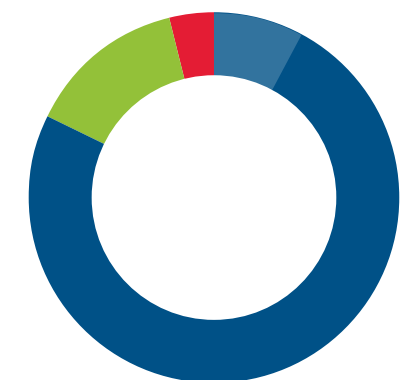
Bestedingen per euro

Van elke euro die u als donateur aan de Trombosestichting heeft geschonken hebben wij in 2019 € 0,83 uitgegeven aan wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en onderwijs.

Tromboseleed voorkomen: dit zijn onze doelstellingen

Wij zetten ons in voor minder trombose; een betere kwaliteit van leven voor mensen met trombose of die een antistollingsbehandeling krijgen én een veilige en effectieve behandeling. En dat is hard nodig. Trombose komt vaak voor en is ernstig. 1 op de 4 mensen overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen van trombose. Jaarlijks krijgen ruim 30.000 mensen een trombose in een ader in hun arm, been, of longen. En ruim 70.000 mensen krijgen een hart- of herseninfarct. Bijna de helft van de mensen met een ernstige trombose houdt hier klachten en beperkingen aan over. Zij moeten vaak levenslang medicijnen gebruiken en een (medische) steunkous dragen. Daarom blijven wij ons inzetten voor een einde aan tromboseleed.

Verdeling uitgaven 2019



Besteed aan de doelstelling	89%
Niet besteed	-8%
Werving Baten	15%
Beheer & Administratie	4%
Totaal	100%

Uitgaven en inkomsten 2019

Bedragen in €	2019	2018	Begroting 2019
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	2.396.832	3.005.638	2.364.000
Resultaat beleggingen	111.939	-103.270	0
Totaal baten	2.508.771	2.902.368	2.364.000
Lasten			
Besteed aan de doelstelling	2.238.804	2.205.602	2.362.892
Werving baten	377.118	290.015	299.433
Beheer & administratie	91.955	81.532	84.925
Totaal lasten	2.707.877	2.577.149	2.747.250
	-199.106	325.219	-383.250

Interview met dr. Marieke Kruip,
internist-hematoloog bij Erasmus MC

Trombose en corona: Hoe zit dat?



49% van de IC-patiënten met het coronavirus krijgt longembolieën of een andere trombose. Dat is letterlijk levensgevaarlijk. Onderzoekers uit heel Nederland bundelen nu de krachten om de relatie tussen corona en trombose te ontrafelen.

Het is nog niet precies duidelijk waarom trombose zo vaak voorkomt bij mensen met zeer ernstige corona. De Trombosestichting initieerde in maart de Dutch Covid & Thrombosis Coalition (DCTC). In dit consortium gaan verschillende onderzoeksgroepen samen op zoek naar antwoorden.

Stolling extra actief

Internist-hematoloog dr. Marieke Kruip is projectleider van de DCTC. Het onderzoek gaat over grofweg twee vragen: waarom heb je bij corona meer risico op trombose? En: hoe behandel of voorkom je het? Kruip: "Twee groepen kijken naar die waarom-vraag. Stollingsexperts onderzoeken de stollingseiwitten in bloed van COVID-19-patiënten. Wat we al weten is dat deze stollingseiwitten zogenaamde fibrinedraden maken, die in de longen voor stolsels kunnen zorgen. Hoe zit dit precies? Een andere groep bestaat uit virusexperts. Wat gebeurt er in de cel als je het virus injecteert? Drie andere groepen kijken echt naar gegevens en uitkomsten van patiënten."

Minder ziek, minder trombose

Kruip: "We willen steeds beter in kaart krijgen wie nu precies extra risico lopen. Trombose komt bijna nooit door één oorzaak, maar door een opstapeling van factoren. Dat geldt hier waarschijnlijk ook." Wat uit de eerste gegevens blijkt: dat hoge tromboserisico is er vooral bij ernstig zieke mensen op de IC. "Bij mensen op de afdeling is de relatie tussen corona en trombose veel minder duidelijk. En dat geldt helemaal als je thuis kunt uitzielen."

Betere behandeling

Coronapatiënten op de IC krijgen nu standaard een hogere dosis heparine (antistolling). Werkt dat? Kruip: "Daar heb ik het antwoord nog niet op. Het aantal patiënten neemt nu sterk af. En in het begin, bij de piek, hadden we ook nog niet precies in kaart wie wel of geen trombose had. We hebben dus meer data nodig. Het is al heel belangrijk dat we nu weten dat het zo vaak voorkomt. Bij een eventuele volgende piek zijn we beter voorbereid."

Herstel

Als je van de IC komt, heb je een lange weg te gaan. De spierkracht is weg, de longen zijn soms blijvend beschadigd en het is psychisch zwaar. Kruip: "Herstel is een kernpunt. Wij kijken specifiek naar het traject na corona mét trombose. Zie je überhaupt verschillen in restverschijnselen tussen mensen die wel of geen longembolie hebben gekregen? En wat werkt om op te knappen? We sluiten daarbij aan bij bestaand onderzoek naar herstel na een longembolie en bij richtlijnen over volgen van patiënten na COVID-19."

'Gewone' trombose

Ten slotte: hebben 'gewone' trombosepatiënten ook iets aan al dit nieuwe onderzoek? Kruip: "De antwoorden die we vinden kunnen nuttig zijn, bijvoorbeeld over herstel na een longembolie. Ook kunnen we de behandeling verbeteren voor mensen met een hoger tromboserisico. Zij krijgen vanaf nu ook eerder antistolling als zij ziek worden door het coronavirus*. Als arts en onderzoeker vind ik het interessant dat trombose ineens 'hot' is. Normaliter gaat het veel meer over hart- en vaatziekten en kanker. Ik kan me voorstellen dat het voor alle patiënten goed is dat er nu meer aandacht voor trombose is."

* Lees meer over corona en trombose op onze website www.trombosestichting.nl

Uw bijdrage aan het werk...

Wat gebeurt er nu precies met uw geld? Onderzoekers kunnen dankzij u op zoek naar een snellere diagnose, betere preventie en veiligere behandeling van trombose. Wij vertellen u graag over 4 interessante projecten die in 2019 startten of liepen.

Bloeding en trombose bij antistolling: wie loopt extra risico?

Onderzoekers: Prof. dr. Suzanne Cannegieter en dr. Nienke van Rein (LUMC)

Het 'afval' van de trombosedienst is goud voor onderzoekers aan het LUMC. Zij gebruiken bloedplasma van trombosepatiënten voor onderzoek naar een veiligere behandeling. Iedereen krijgt na een trombose kort of lang antistollingsmedicatie. Sommige mensen krijgen tijdens die behandeling echter een inwendige bloeding of toch nog een trombose. Artsen kunnen de risico's op een bloeding of trombose nu niet goed genoeg voorspellen. Dit onderzoek kijkt naar de risico's bij een antistollingsbehandeling, en gebruikt een vernieuwende techniek om deze risico's op bloedingen en trombose beter in te kunnen schatten. Dat kan in de toekomst zorgen voor minder bloedingen, ziekenhuisopnames en onnodig medicijngebruik.

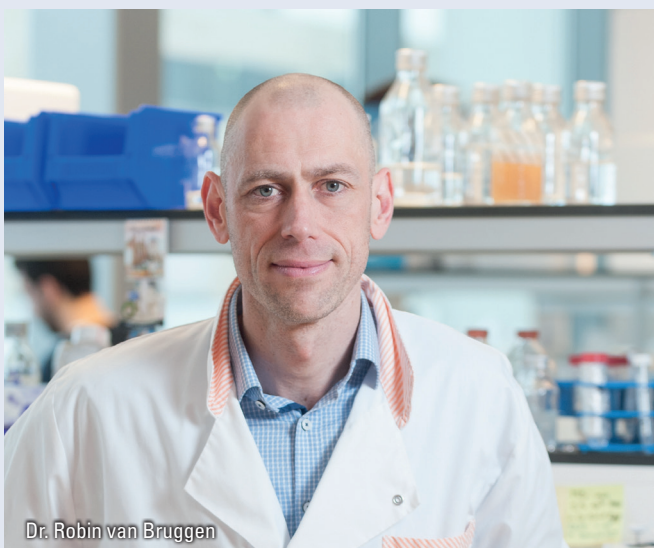


Dr. Nienke van Rein

Prof. dr. Suzanne Cannegieter

Lees meer over dit onderzoek op www.trombosesichting.nl/nieuws/onderzoek/innovatief-onderzoek

Stolsels ontrafeld: de rol van rode bloedcellen



Dr. Robin van Bruggen

**Onderzoeksleider:
dr. Robin van Bruggen (Sanquin)**

Een veneus bloedstolsel bestaat voor een groot gedeelte uit rode bloedcellen. In totaal kan dit wel 95% zijn. Maar het gekke is: over de rol van rode bloedcellen bij trombose is nog weinig bekend. Onderzoekers bij Sanquin willen de eigenschappen van rode bloedcellen en hun invloed op bijvoorbeeld de grootte en stabiliteit van een stolsel beter begrijpen. Ze gebruiken daarvoor de nieuwste microscopietechnieken. Dit betekent dat ze de vorming en samenstelling van een stolsel kunnen visualiseren op een manier die tot nu toe niet mogelijk was. De inzichten uit dit onderzoek kunnen leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden bij trombose.

Het ontstaan van trombose: hoe zit het met neutrofielen?

Onderzoekersleiders: prof. dr. Jan Voorberg (Sanquin) en dr. Gerry Nicolaes (MUMC)

Neutrofielen zijn witte bloedcellen die bacteriën en schimmels onschadelijk maken. De activatie van neutrofielen speelt een belangrijke rol bij trombose. Hoe werkt dit precies? Dit onderzoek geeft meer inzicht in het ontstaan van trombose, wat kan leiden tot mogelijk nieuwe therapieën. Sanquin en het MUMC bundelen de krachten. Ze gebruiken daarbij onder andere massa-spectrometrie, waarmee je heel gedetailleerd chemische veranderingen in stollings-eiwitten kunt analyseren. De onderzoekers kijken overigens ook of de kennis van nut kan zijn bij het voorkomen en behandelen van trombose bij COVID-19. Het is namelijk mogelijk dat neutrofielen ook een rol spelen bij ontstekingsreacties die bij het coronavirus soms ontstaan.



Prof. dr. Jan Voorberg



Dr. Gerry Nicolaes

2020: trombose & corona

De Trombosestichting is trots op het Nederlandse tromboseonderzoek, dat wij met uw bijdrage kunnen financieren. Op pagina 5 las u al over het consortium dat ook dankzij uw steun heel snel aan de slag kon.

Internist-hemaloog dr. Marieke Kruip: "Er gebeurt wereldwijd heel veel, hoor. Maar in Nederland hebben we echt snel de relatie gezien tussen corona en trombose en meteen de richtlijnen aangepast. Ook vind ik het bijzonder hoe we onderling kennis delen met ziekenhuizen, universiteiten en zorgverleners in het hele land. Het consortium draagt daar ook echt aan bij."

Met een extra bijdrage steunt u dit Nederlandse onderzoek naar de relatie tussen corona en trombose. U helpt dan onderzoekers bij de UMC's, meerdere grote ziekenhuizen in Nederland en Sanquin.

- Wat doet het virus met de bloedstolling?
- Wat zijn de risicofactoren?
- Welke dosis antistolling is veilig én effectief?
- Wie moet (extra) antistolling krijgen?
- Hoe herstel je na corona mét trombose?

Initiatief voor kinderen en jongeren met trombose

De Cyberpoli

Sinds 2019 steunt de Trombosestichting ook de komst van een interactieve, online poli voor kinderen en jongeren met trombose. De Cyberpoli is een bestaand digitaal informatieplatform en ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een beperking en/of chronische aandoening. Sinds mei 2020 is er een

speciaal onderdeel over trombose dat is ontwikkeld samen met stichting Artsen voor Kinderen. Kinderen, ouders, leerkrachten en andere hulpverleners kunnen nu vragen stellen aan artsen van gespecialiseerde ziekenhuizen. Naast de bijdrage van onze donateurs, steunt ook stichting Theia, een innovatiefonds van Zilveren Kruis, dit initiatief.

10 beweegtips

van ervaringsdeskundigen

De mogelijkheden om te sporten zijn nu kleiner, zeker als u door uw gezondheid meer kans op (ernstige) corona hebt. Voorkom dat uw weerstand omlaag gaat en blijf hoe dan ook actief. Laat u inspireren door Gitte en Robert.



Als bewegen lastig is...

Gitte Polderman (49) heeft sinds haar 19de chronische aandoeningen aan haar gewrichten en ze is hartpatiënt. Ze behoort tot de risicogroep die extra voorzichtig moet zijn vanwege corona.

Gitte: “Ik deel graag mijn tips, want ik weet dat niet iedereen kan bewegen. Ik heb zelf ook moeten leren leven met veel beperkingen. Toch zit ik niet bij de pakken neer. Je geest kan je het gevoel geven dat je altijd een klein stapje kan zetten.”

Tips van Gitte

1. Blijf een frisse neus halen. Wat je klachten ook zijn, probeer eropuit te blijven gaan. Ga even op pad met de scootmobiel, rollator of rolstoel. Dat is gezonder dan binnen blijven.
2. Neem een huisdier. Of het nu een hond, kat of vis is. De zorg geeft je iets te doen.
3. Blijf goed eten. Let extra op je voeding. Als je zelf niet kunt koken, zijn er ook voordelige opties om eten te laten bezorgen.
4. Voorkom stress. Je hebt geen invloed op het virus of je aandoening, maar wel op je stressniveau. Kijk niet ál het nieuws, maar alleen op belangrijke momenten, zoals bij de persconferenties.
5. Verwen jezelf. Maak het gezellig in je huis en tuintje of op je balkon. De bloemen zijn nu heel goedkoop, dus ik ga regelmatig een bosje halen.



Elke dag er (even) opuit!

Robert Kamper (66) is heel sportief en wandelt nog elke avond met zijn vrouw ‘de velden in’. En fietsen doet hij ook drie of vier keer per week.

“Ik heb twee keer een trombosebeen en longembolie gehad. Gelukkig werd dat snel ontdekt, maar ik moet wel levenslang bloedverdunders slikken. Vanaf het begin heeft dat me niet weerhouden om veel en intensief te sporten. Een fietstocht begint bij mij tussen de 30 en 40 kilometer.”

Tips van Robert

1. Basisfitheid opbouwen. Het is eigenlijk niet zo ingewikkeld: de basis is gezond eten en genoeg bewegen, zodat je minder vatbaar voor het virus bent.
2. Niet te zwaar trainen. Tot het randje gaan is niet goed voor je weerstand. Ik heb een hartslagmeter en blijf rond de 120 slagen per minuut.
3. Regelmatig matig intensief bewegen. Je kunt beter elke dag een half uurtje wandelen dan jezelf een keer per week afbeulen.
4. Niet eigenwijs zijn. Ik slik mijn bloedverdunders trouw en kijk goed naar de RIVM-richtlijnen. Ik hoor graag wat de experts denken, want die hebben ervoor doorgeleerd.
5. Doe wat bij je past. Ik krijg een kick van fietsen, dus ik ben heel gemotiveerd. Heb jij dat niet? Zoek wat wél bij je past. Al is het strijken of stofzuigen. Wat je ook doet: doe iets!