

A portrait of a woman with light brown hair and black-rimmed glasses, wearing a green cardigan over a green floral top. She is sitting and looking towards the camera with a slight smile. The background is a soft-focus indoor setting.

# Sandy kreeg ondanks anti- stollingsmiddelen een longembolie

“Het is goed als er meer aandacht komt  
voor trombose en tromboseonderzoek”

# Colofon

Trombosestichting Nederland  
Dobbeweg 1a  
Postbus 100  
2250 AC Voorschoten  
T 071-5617717  
E [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl)  
W [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)

## IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

## Redactie

Rosalie Belder, senior beleids-  
medewerker wetenschap en  
communicatie

Fee Romunde, beleidsmedewerker  
wetenschap en communicatie a.i.

Stans van Egmond, directeur

## Fotografie

Arno Masee

## Design & layout

iBiZZ



## Foto voorzijde

Sandy Nibbering (46) is een van de vele  
mensen die wij interviewden in 2020.

Lees het verhaal van Sandy op onze website.



---

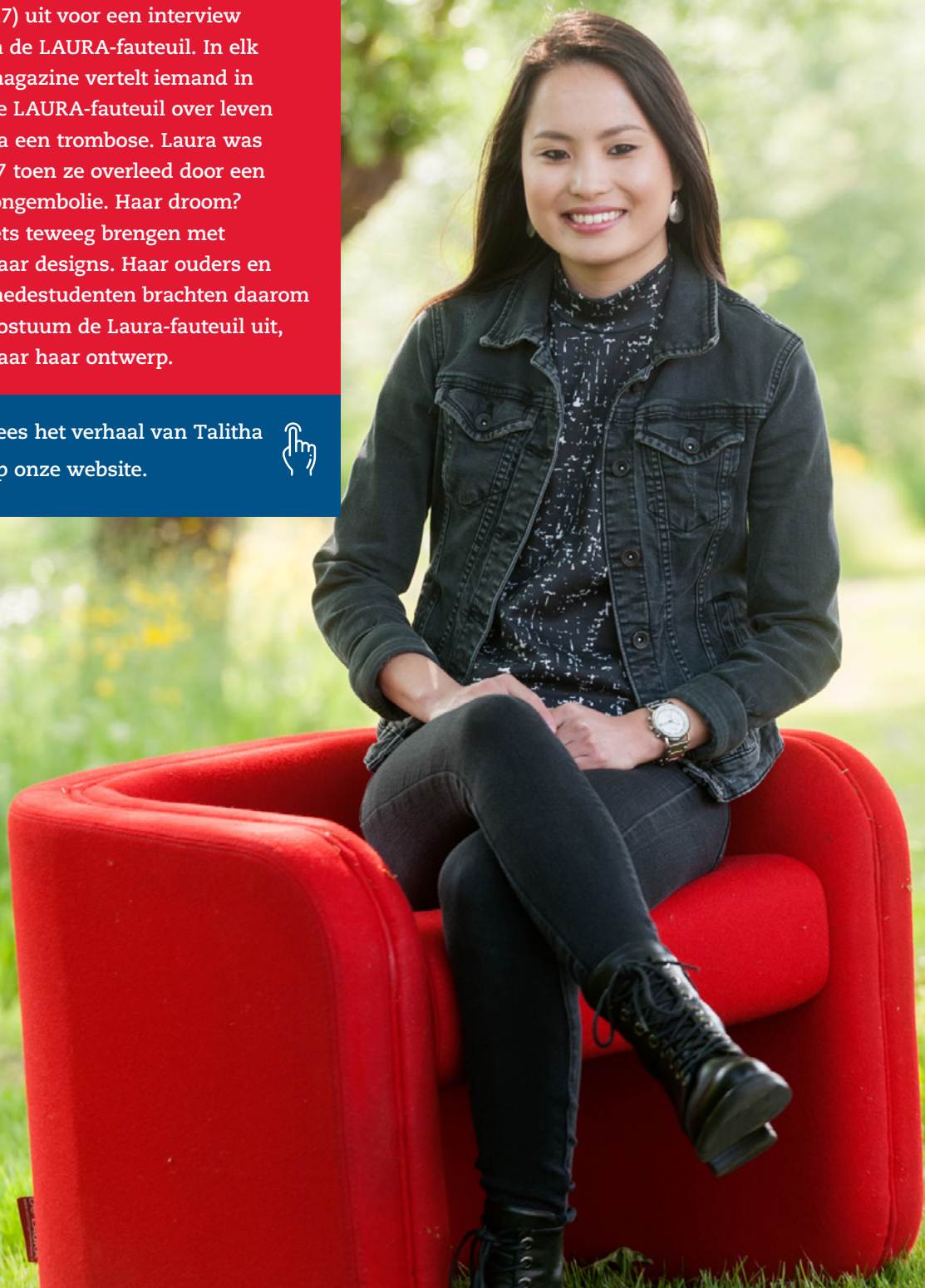
# Inhoudsopgave

---

|                                           |           |
|-------------------------------------------|-----------|
| <b>Voorwoord</b>                          | <b>5</b>  |
| <b>Hoofdstuk 1</b> 2020 in beeld          | <b>7</b>  |
| <b>Hoofdstuk 2</b> Onze werkzaamheden     | <b>13</b> |
| 2.1 Wetenschappelijk onderzoek            | 13        |
| 2.2 Onderwijs                             | 28        |
| 2.3 Voorlichting en communicatie          | 28        |
| <b>Hoofdstuk 3</b> Inkomsten              | <b>31</b> |
| 3.1 Fondsenwerving in 2020                | 31        |
| 3.2 De toekomst                           | 32        |
| <b>Hoofdstuk 4</b> Organisatie            | <b>33</b> |
| 4.1 Bestuur en personeel                  | 33        |
| 4.2 Governance                            | 36        |
| 4.3 Risicomanagement                      | 37        |
| <b>Hoofdstuk 5</b> Blik op 2021 en verder | <b>40</b> |
| 5.1 Financieel beleid                     | 40        |
| 5.2 Doelen voor 2020-2022                 | 40        |
| <b>Hoofdstuk 6</b> Jaarrekening 2020      | <b>43</b> |
| <b>Accountantsverklaring</b>              | <b>61</b> |

Wij nodigden Talitha den Butter (27) uit voor een interview in de LAURA-fauteuil. In elk magazine vertelt iemand in de LAURA-fauteuil over leven na een trombose. 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.

Lees het verhaal van Talitha op onze website.



---

# Voorwoord

---

2020 stond vooral in het teken van het coronavirus. En dat betekende vooral dat we alle plannen voor 2020 acuut moesten aanpassen. Ineens konden we niet meer naar beurzen, niet meer naar het werk, en hadden we zorgen over onszelf, onze naasten, en over familie en vrienden. Ook liep het wetenschappelijk onderzoek vertraging op, omdat onderzoekers slechts beperkt in het laboratorium mochten.

Tegelijk werd ook duidelijk dat het coronavirus veel trombose met zich meebrengt. Dat leidde tot veel onzekerheid bij onze donateurs, en zij wisten ons in grote getalen te vinden met vragen over corona. Bijvoorbeeld over of mensen een groter risico liepen, als zij al eens trombose hadden gehad, en hoe het zat als je antistollingsmiddelen gebruikt.

We hebben in 2020 door corona ook afscheid moeten nemen van onze energieke én oudste vrijwilliger, ambassadeur Tinie van den Bergh-Verstappen. Wij zullen haar doortastende manier van werken ontzettend missen!

En ook al was ons werk soms wat ingewikkelder vanwege het thuiswerken, toch hebben we ook goede dingen kunnen doen. Zo konden we een belangrijke samenwerking tussen alle universitaire medische centra en andere grote Nederlandse ziekenhuizen financieren voor onderzoek naar het verband tussen het coronavirus en trombose. En ander belangrijk werk kon doorgaan, zoals de financiering van 'gewoon' trombose-onderzoek en voorlichting geven. Allemaal dankzij onze trouwe donateurs!

Ondanks de coronacrisis hebben we in 2020 een goede start kunnen maken met onze ambities van het nieuwe beleidsplan 2020-2022. Daarin hebben we onze missie aangescherpt: de Trombosestichting streeft ernaar dat niemand zijn leven kwijtraakt door trombose. Bovendien hebben we vier doelen die we eind 2022 willen bereiken:

1. Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen
2. Mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden
3. Bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt
4. Betere fondsenwerving

We investeren in betere nazorg voor iedereen die een trombose heeft gehad. We weten uit onderzoek dat maar liefst de helft van iedereen die trombose krijgt daar restklachten aan overhoudt. Soms zijn dit milde klachten waar goed mee te leven valt. Maar vaker zijn het klachten die mensen echt beperken. Denk aan ernstige vermoeidheid, benauwdheid bij milde inspanning, angstklachten, maar ook pijnlijke en dikke ledematen (been of arm) en wonden die niet goed genezen. Soms raken mensen door hun klachten, zoals chronische vermoeidheid, zelfs hun werk kwijt of zien ze familie en vrienden veel minder dan voorheen.

Tot nu toe zijn er geen goede behandelingen voor deze klachten. En te vaak horen mensen met restklachten dat het vast 'psychisch' is. Wij vinden dit onacceptabel. Goede nazorg na een trombose is net zo belangrijk als na een hartinfarct of herseninfarct. Nazorg is nu nog belangrijker, omdat door corona nog meer mensen getroffen zijn door trombose.



Stans van Egmond, directeur-bestuurder Trombosestichting en  
Arthur Bouvy, voorzitter Raad van Toezicht

Voor ons magazine interviewen wij regelmatig experts op het gebied van trombose. Zo vertelde dr. Melchior Nierman, medisch leider Trombosezorg bij Atalmedial, over zelf bloedprikken als behandeloptie bij het slikken van vitamine K-remmers.

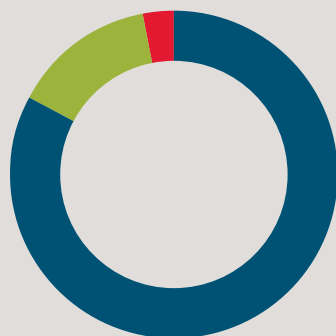
Lees op onze website meer over zelfmetingen bij antistollingsmiddelen.



# Hoofdstuk 1 2020 in Beeld

Onze missie is het aanpakken van tromboseleed. Niemand mag zijn leven kwijtraken door trombose. Bovendien vinden we het onacceptabel dat er zo weinig nazorg is na trombose. Dankzij de prachtige steun van onze donateurs konden we in 2020 stevig aan deze missie werken, door mooi wetenschappelijk onderzoek in gang

te zetten en voorlichting te geven. In dit hoofdstuk leest u in het kort wat voor werk we in 2020 hebben gedaan. In het verdere jaarverslag leest u meer over onze belangrijkste activiteiten. De volledige jaarrekening van 2020 vindt u in hoofdstuk 6.



|                             |     |
|-----------------------------|-----|
| Besteed aan de doelstelling | 83% |
| Niet besteed                | 0%  |
| Werving baten               | 14% |
| Beheer & administratie      | 3%  |

Figuur 1: verdeling uitgaven 2020

| Bedragen in €                  | 2020           | 2019            | Begroting 2021  |
|--------------------------------|----------------|-----------------|-----------------|
| <b>Baten</b>                   |                |                 |                 |
| Baten uit eigen fondsenwerving | 3.396.141      | 2.396.832       | 2.437.000       |
| Resultaat beleggingen          | 111.970        | 111.939         | 0               |
| Totaal baten                   | 3.508.111      | 2.508.771       | 2.437.000       |
| <b>Lasten</b>                  |                |                 |                 |
| Besteed aan de doelstelling    | 2.309.187      | 2.238.804       | 2.158.317       |
| Werving baten                  | 382.521        | 377.118         | 501.683         |
| Beheer & administratie         | 78.384         | 91.955          | 82.611          |
| Totaal lasten                  | 2.770.092      | 2.707.877       | 2.742.611       |
| <b>Overshot / tekort</b>       | <b>738.019</b> | <b>-199.106</b> | <b>-305.611</b> |

Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2020

## Resultaat 2020

De Trombosestichting kreeg in 2020 € 3.396.141 aan donaties en giften van particulieren, bedrijven en nalatenschappen. Dat is meer dan de stichting begroot had.

In 2020 waren onze uitgaven € 2.770.092, iets meer dan begroot. Dit betekent dat de jaarrekening 2020 is afgesloten met een positief resultaat van € 738.019. Ten opzichte van de begroting, waarbij een negatief resultaat was begroot van € 305.611, betekent dit een positieve afwijking van ruim 1 miljoen euro. De belangrijkste verklaring is dat de inkomsten uit nalatenschappen € 827.875 hoger uitvielen dan begroot.

Voor 2020 was de ambitie om € 850.000 toe te kennen aan wetenschappelijk onderzoek. Uiteindelijk konden we € 948.077 aan zes projecten toekennen. We konden bijvoorbeeld een groot samenwerkingsverband steunen van alle Nederlandse universitaire medische centra en andere grote ziekenhuizen om het coronavirus aan te pakken. We hebben in 2020 zoals begroot € 1.361.541 uitgegeven aan de doelstellingen onderzoek en voorlichting. Aan wervingskosten hebben we in 2020 € 382.521 uitgegeven, en aan de kosten voor beheer en administratie € 78.384.

**Concreet: van elke euro is 83 cent besteed aan de doelstellingen.**

# Corona en de Trombosestichting

**De coronapandemie had in 2020 impact op ons allemaal. Ook de Trombosestichting moest zich aanpassen. Zo hebben we de financiering van onderzoek en de inzet van fondsenwervende en voorlichtingscampagnes aangepast en we hebben op andere fronten moeten improviseren. De pandemie heeft geen negatieve impact op onze financiën gehad.**

In maart 2020 hebben we direct scenario's doorgerekend. Welke impact zouden de maatregelen of de ziekte van collega's kunnen hebben? In die 'impactanalyse' keken we naar de werkzaamheden op kantoor, de fondsenwerving, voorlichting, het vertrouwen in het fonds, de inkomsten, het wetenschappelijk onderzoek en het vermogensbeheer. Wat zou er gebeuren als onze inkomsten gelijk bleven of zouden dalen met 10%, 25% of 50%?

## Dankbaar voor alle donateurs

We hebben inderdaad niet alle werkzaamheden en campagnes kunnen uitvoeren zoals gepland. Toch is de Trombosestichting in 2020 gegroeid. Dit kon dankzij de flexibiliteit van de organisatie, maar natuurlijk vooral dankzij onze donateurs.

Daarmee is de groei van de inkomsten en het aantal donateurs die we voor 2020 hadden ingeschat gerealiseerd. Dit komt door een toename van de losse giften en een aantal grote nalatenschappen. Wij zijn u zeer dankbaar voor uw steun en vertrouwen!

## Corona en trombose

In 2020 hebben we in onze communicatie heel veel aandacht besteed aan het coronavirus. Dat komt omdat gaandeweg het jaar duidelijk werd dat het virus dat de



infectieziekte COVID-19 veroorzaakt, het SARS-CoV2 virus, heel veel trombose veroorzaakt. We kregen veel vragen over trombose en corona van onze donateurs, journalisten en vele anderen.

### Fondsenwerving en de actualiteit

Vanzelfsprekend richtten we ons ook voor de fondsenwerving op de actualiteit. Veel bestaande en nieuwe donateurs waardeerden de extra aandacht voor voorlichting en onderzoek op het thema corona en trombose.

De geplande campagne over nalaten aan de Trombosestichting ging niet door. En ook vroegen minder mensen een Antistollingspas aan, omdat mensen minder bij de huisarts, de fysiotherapeut, de apotheek en het ziekenhuis kwamen en een folder meenamen. Ook waren

er geen beurzen of activiteiten waar wij, onze ambassadeurs of vrijwilligers aan konden deelnemen om onze antistollingspas onder de aandacht te brengen.

### Thuiswerken

Tot slot had de pandemie impact op onze manier van werken. Ook wij werkten veel thuis. De vergaderingen van de Wetenschappelijke Adviesraad en de Raad van Toezicht waren ook online. Gelukkig is er geen grote uitval van personeel geweest. Dit is deels natuurlijk geluk hebben. En deels te danken aan het volgen van de coronamaatregelen (o.a. handen wassen, afstand houden, bij klachten thuisblijven, en zoveel mogelijk thuiswerken). Daarbij ook hulde aan de medewerkers van het secretariaat, die niet thuis konden werken en veel donateurs te woord hebben gestaan het afgelopen jaar.

## Onderzoeksconsortium trombose en corona

**Tijdens de eerste golf van de coronapandemie werd al snel duidelijk dat er een verband bestaat tussen COVID-19 en trombose. Bijna de helft van de patiënten op de intensive care ontwikkelt trombose. Het is nog niet precies duidelijk waarom trombose zo vaak voorkomt bij mensen met zeer ernstige corona.**

Daarom initieerde de Trombosestichting -dankzij uw steun- in maart 2020 de Dutch Covid & Thrombosis Coalition (DCTC). We deden dit met ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. De DCTC is een unieke

samenwerking van alle Nederlandse universitaire ziekenhuizen en meerdere grote ziekenhuizen. In totaal is € 800.000 toegekend aan dit onderzoeksconsortium, waarvan € 200.000 door de Trombosestichting.

### Doelstellingen

De doelstellingen zijn om meer inzicht te krijgen in de oorzaak, behandeling en nazorg bij trombose bij COVID-19. In hoofdstuk 2 leest u hier meer over. Helaas liepen sommige onderzoeken vertraging op, bijvoorbeeld omdat onderzoekers minder vaak naar het laboratorium mochten.

30.491

## Antistollingspassen

De Antistollingpas draagt bij aan een veiligere behandeling met antistollingsmiddelen. Het is een pasje met informatie over de medicatie. Zo kunnen mensen zelf, maar ook de behandelaars en de omgeving, snel zien dat iemand bloedverdunnings krijgt. In acute situaties is het soms bijvoorbeeld slim om daar even mee te stoppen om ernstige bloedingen te voorkomen. De pas kan zo bijdragen aan het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties. De pas, op creditcardformaat, is gratis aan te vragen.



## Missie

De Trombosestichting heeft als missie om ervoor te zorgen dat niemand zijn leven kwijtraakt door trombose. Onze concrete doelen zijn:

- Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen
- Mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiligere behandeling bieden
- Bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt

### KERNACTIVITEITEN

- Financiering wetenschappelijk onderzoek en onderwijs
- Voorlichting over trombose
- Fondsenwerving

€ 3.396.141\*

OM TROMBOSELEED  
DE WERELD UIT TE HELPEN

\* uit donaties en nalatenschappen

## 6 onderzoeken gefinancierd

Dankzij onze donateurs konden we in 2020 maar liefst zes onderzoeksprojecten financieren op het gebied van trombose. De projecten zijn allemaal gericht op de oorzaken, preventie en/of bestrijding van trombose. Zo kijkt één van de projecten of een bestaand geneesmiddel kan worden ingezet om het posttrombotisch

syndroom te voorkomen. Andere onderzoekers kijken naar een specifiek stollingseiwit dat zou kunnen bijdragen aan het voorkomen van trombose zonder bijkomend bloedingsrisico. In hoofdstuk 2.1.1 leest u meer over de gefinancierde onderzoeken.

## Wat is trombose?

Bloedstolling is een ingenieus, essentieel systeem in het bloed, dat in werking treedt wanneer er bijvoorbeeld een wondje is. Soms werkt het systeem van stolling én antistolling niet goed en stolt het bloed terwijl dat niet moet. Dan kan een bloedstolsel een ader of slagader blokkeren en de bloedsomloop verstoren. Dit is trombose. Trombose kan voor ernstige schade in het lichaam zorgen.

Trombose kan in een ader ontstaan. Dit is veneuze trombose, een andere naam is diep-veneuze trombose (DVT). Trombose kan ook in een slagader ontstaan. Dit heet arteriële trombose.

Als een deel van een stolsel afbreekt en verderop in de bloedbaan een ader afsluit, noemen we dat een embolie. Een bekend voorbeeld is een longembolie, waarbij een stolsel uit bijvoorbeeld het been in de longen terecht komt en daar de bloedtoevoer hindert.

Wanneer weefsel door het afgesloten bloedvat geen zuurstof krijgt en afsterft, heet dat een infarct. Bekende voorbeelden zijn een herseninfarct of hartinfarct. Minder bekende voorbeelden zijn een longinfarct en een buikinfarct.

Trombose kan ontstaan door schade aan of veroudering van bloedvaten, bijvoorbeeld door roken of een verhoogd cholesterol. Of door stilstand of belemmering van de bloedsomloop, bijvoorbeeld bij langdurig liggen of zitten. Of door een veranderende samenstelling van het bloed, bijvoorbeeld bij zwangerschap, anticonceptiepilgebruik, medicijngebruik of ziekte, of een verblijf op grote hoogte.

Trombose ontstaat meestal door een optelsom van factoren. Bijvoorbeeld: iemand die door leeftijd of een aandoening al een hoger tromboserisico heeft, krijgt een operatie. De vaten kunnen dan beschadigen. Vervolgens moet diegene bedrust houden, wat de bloedsomloop belemmert.

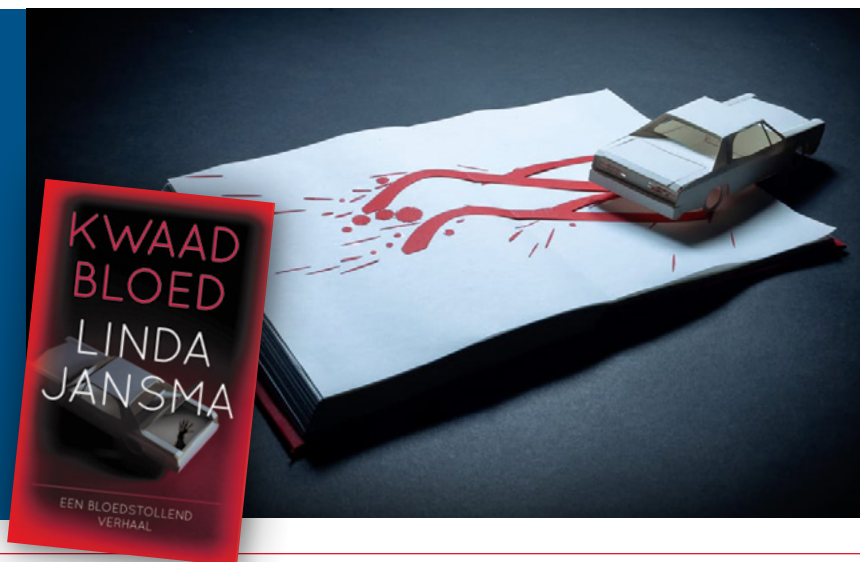
Zo'n 1,5 miljoen mensen in Nederland gebruiken voor korte of lange tijd antistollingsmiddelen, omdat zij een trombose hebben gehad of een trombose willen voorkomen.

Meer informatie vindt u op [www.trombosesichting.nl](http://www.trombosesichting.nl).

### Bloedstollend Verhaal

Op Wereld Trombose Dag (13 oktober) lanceerden we 'Kwaad Bloed', een thriller geschreven door Linda Jansma. Lezers kregen naast het spannende verhaal informatie over trombose, longembolie en de Trombosesichting.

Het (luister)boek is aan te vragen via [www.bloedstollendverhaal.nl](http://www.bloedstollendverhaal.nl).





Ook in 2020 brachten wij de ernst van trombose onder de aandacht. Zo interviewden wij Ankie Smit (64). Zij leeft met de nasleep van meerdere longembolieën: “Voor mij is de Trombosestichting een bron van informatie en ik vond via de Facebookpagina lotgenoten en een stuk herkenning.”

Lees het verhaal van Ankie op onze website.



---

# Hoofdstuk 2 Onze werkzaamheden

---

**Al meer dan 45 jaar zet de Trombosestichting zich in om tromboseleed te voorkomen en ervoor te zorgen dat niemand zijn leven kwijtraakt aan trombose. Dit is nog altijd hard nodig. Ieder uur krijgen 11 mensen trombose, zoals een trombosebeen, longembolie, hart- of herseninfarct. En elke dag overlijden 40 mensen aan trombose. Mensen die het overleven, houden er vaak vervelende restklachten aan over.**

Om trombose te voorkomen of behandelen gebruiken zo'n 1,5 miljoen Nederlanders voor korte of lange tijd antistollingsmiddelen. Antistollingsmiddelen geven echter een kans op bloedingen, van bijvoorbeeld een langdurige bloedneus tot een levensgevaarlijke hersenbloeding.

De Trombosestichting richt zich op oplossingen voor patiënten. Bijvoorbeeld op het gebied van:

1. effectievere behandelingen, zodat mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven krijgen
2. veiligere behandelingen voor mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen
3. betera preventie, zodat minder mensen trombose krijgen

We doen dit op verschillende manieren. We financieren wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken, preventie en behandeling van (veneuze) trombose. Daarnaast investeren we in postacademisch onderwijs voor promovendi geneeskunde en biochemie. Bovendien geven we voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen, professionals en het grote publiek. Dit doen we op beurzen en bijeenkomsten, maar ook met communicatiemiddelen zoals de website, magazines en campagnes. In dit hoofdstuk leest u wat we in 2020 deden om onze doelen te bereiken. In hoofdstuk 3 leest u over de fondsenwerving.

## 2.1 Wetenschappelijk onderzoek

Eén van onze kernactiviteiten is het financieren van wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Jaarlijks financieren we verschillende projecten op het gebied van trombose. Deze projecten dragen bij aan meer kennis over de oorzaken, preventie en bestrijding van trombose, betere diagnostiek en een veiligere, effectievere behandeling.

In 2020 kende de Trombosestichting € 948.077 toe aan zes onderzoeksprojecten. Daar zijn we zeer tevreden mee. De ambitie is om vanaf 2022 jaarlijks ten minste 1 miljoen euro te kunnen besteden aan wetenschappelijk onderzoek en ten minste vier onderzoeksprojecten te kunnen financieren. Bovendien willen we regelmatig grotere, samenwerkingsprojecten financieren. Onderzoekers van verschillende instituten kunnen zo samen de grote, hardnekkige uitdagingen in de trombosezorg aanpakken. Zo hopen we trombosepatiënten goede behandelingen te kunnen bieden én het veld van tromboseonderzoek een stimulans te geven.

Jaarlijks kunnen onderzoekers financiering aanvragen voor hun onderzoeksprojecten. Bij de financieringsronde van 2020 konden we in 2020 vijf nieuwe projecten financieren. Een prachtig aantal. Ook financierden we in 2020 tien lopende onderzoeksprojecten. Drie projecten zijn afgerond. In hoofdstuk 2.1.2 geven wij u een kort overzicht van de lopende onderzoeksprojecten.

### 2.1.1 Financieringsronde 2020

De Trombosestichting is hét fonds voor kleinschalig projectgebonden tromboseonderzoek, vooral op het gebied van veneuze trombose. We financieren klinisch en fundamenteel onderzoek op het gebied van trombose en hemostase. Daarmee dragen we bij aan meer kennis over de oorzaken en preventie van trombose, betere diagnostiek en een veiligere, effectievere behandeling.

Elk jaar organiseren we een subsidieronde. De procedure is altijd hetzelfde.

- Begin januari dienden onderzoekers een vooraanmelding in met een korte samenvatting van het onderzoeksproject. In 2020 ontvingen we 25 vooraanmeldingen.
- De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad beoordeelden de vooraanmeldingen op kwaliteit. De acht best-scorende projecten kregen vervolgens het verzoek een uitgebreide aanvraag in te dienen.
- Per uitgebreide aanvraag gaven twee externe referenten op anonieme basis een oordeel. De onderzoekers mochten hierop reageren. Daarna gaven de externe referenten hun eindbeoordeling.
- De Wetenschappelijke Adviesraad besprak en beoordeelde alle aanvragen tijdens de jaarlijkse WAR-vergadering. Ook stelde de Wetenschappelijke Adviesraad een prioriteitsranking op.
- Het bestuur besloot uiteindelijk na advies van de Wetenschappelijke Adviesraad en de Raad van Toezicht om vijf nieuwe projecten te honoreren met een financiering. Op de volgende pagina's leest u meer over deze projecten. Vanwege de coronapandemie is voor twee projecten afgewacht of de inkomsten op peil zouden blijven.



## Opgestart in 2020

# Onderzoek tijdens de coronapandemie

**Een onderzoek opstarten terwijl de wereld in de greep van corona raakt: hoe doe je dat? En wat als je onderzoeksonderwerp – sinustrombose – ineens voorpaginanieuws is? Onderzoekers van het Amsterdam UMC vertellen over hun ervaringen.**

Kan de antistollingsbehandeling na een sinustrombose beter, makkelijker en veiliger? Sinds 2020 is de onderzoeksgroep van Dr. Jonathan Coutinho bezig met deze vraag, dankzij financiering van de Trombosestichting. De nieuwe generatie antistollingsmiddelen, DOAC's, zou bij sinustrombose makkelijker en minimaal even effectief en veilig kunnen zijn als de traditioneel gebruikte vitamine K-remmers.



Onderzoekers Mayte Sánchez van Kammen en Katarzyna Krzywicka praten bevolgen over het onderzoek.

Sinustrombose is een trombose in de hersenen en treft vaak jonge vrouwen. Soms zwangeren of jonge moeders. De gevolgen zijn vaak groot. Krzywicka: “Het is heel

mooi dat dit onderzoek wereldwijd de behandeling kan veranderen en verbeteren.” Als je een DOAC krijgt, hoef je bijvoorbeeld geen bloed meer te prikken om te controleren hoe het gaat met de stolling.

### Efficiënter online

Veel onderzoekers konden in 2020 minder efficiënt werken, bijvoorbeeld door minder tijd in het lab. Sánchez van Kammen: “Wij hadden daar minder last van. Wij kijken naar data van klinieken: hoe gaat het met mensen die een sinustrombose hebben gekregen? De ziekte is heel zeldzaam, dus als je betekenisvolle aantallen patiënten wil bekijken, dan moet je samenwerken met ziekenhuizen in het buitenland. In dat opzicht was 2020 juist een goed startjaar. Online vergaderen werd steeds makkelijker.”

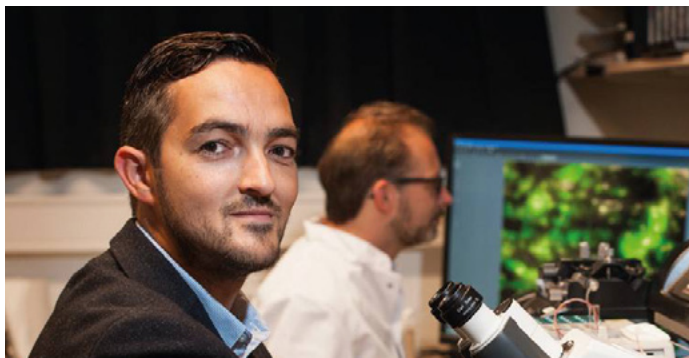
### Op een kamer

Krzywicka nam in april 2021 het stokje over. Ze profiteert van de grote stappen die in 2020 gemaakt zijn. Natuurlijk had de pandemie ook negatieve impact: “Arts-onderzoekers met wie we samenwerken, waren soms te druk.” En hoewel online vergaderen inmiddels de standaard is, zouden de twee onderzoekers elkaar ook liever vaker hebben gezien: “Je kunt meer sparren en je krijgt meer van elkaar mee.”

### Sinustrombose en vaccinatie

Veel trombose-onderzoekers lieten in 2020 alles uit hun handen vallen toen trombose een belangrijke complicatie bij ernstige corona bleek. Bij dit onderzoek was dit niet zo. Nu, in 2021, is dat anders. Sinustrombose is een zeer zeldzame bijwerking bij vaccinatie. Dankzij het internationale netwerk van de onderzoekers, kunnen zij een belangrijke bijdrage leveren aan onderzoek naar deze bijwerking en zo bijdragen aan een oplossing.

## Van 'slapend' naar 'wakker': de werking van stollingsfactor XII



Onderzoeksleider

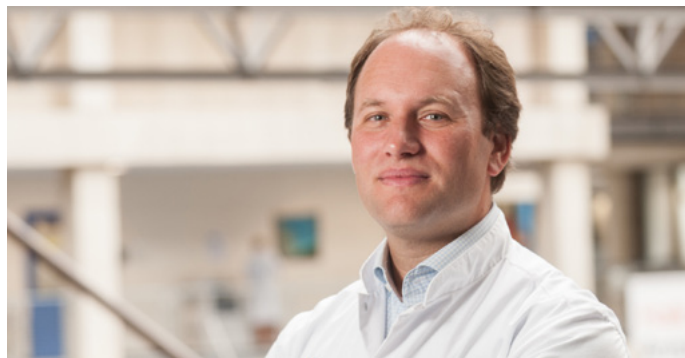
dr. Coen Maas (UMC Utrecht)

Startdatum 2020

Bijdrage Trombosesetiching

€ 250.000

## DOAC's als behandeling voor zeldzame trombose in de hersenvaten



Onderzoeksleider

dr. Jonathan Coutinho (Amsterdam UMC)

Startdatum 2020

Bijdrage Trombosesetiching

€ 250.000

Uit eerder onderzoek bleek dat stollende Factor XII in een 'slapende' toestand in het bloed circuleert door een opgerolde vorm aan te nemen. De onderzoekers vermoeden dat dit komt omdat beide uiteinden van het eiwitmolecuul aan elkaar vastplakken. De vraag is hoe stollingsfactor XII vanuit een 'slapende' toestand naar een 'wakker' toestand gaat en zo kan bijdragen aan trombose. Dit onderzoek kijkt in detail naar deze vormverandering door in het laboratorium varianten van Factor XII te maken waarin specifieke aminozuren (bouwstenen van het eiwit) beurtelings vervangen. De onderzoekers willen meer inzicht krijgen in dit proces en strategieën ontwikkelen om Factor XII in een slapende toestand te houden en zo de bijdrage aan trombose op een specifieke manier te remmen.

Naast de rol in de bloedstolling is Factor XII betrokken in de productie van het stofje bradykinine. Dit kan onafhankelijk van de bloedstolling plaatsvinden en heeft vermoedelijk een rol in de aangeboren afweer en bloeddrukregulatie.

Cerebrale veneuze trombose is een zeldzame maar ernstige vorm van trombose in de hersenvaten. De aandoening treft vooral jongvolwassenen (vooral vrouwen) en heeft voor vrijwel alle patiënten levenslange gevolgen. Patiënten moeten voor langere periode (3 - 12 maanden) bloedverdunners gebruiken. Vitamine K-remmers zijn de traditioneel gebruikte bloedverdunners. Het nadeel is dat er hierbij regelmatig bloed moet worden geprikt om de te controleren of de dosering goed is. De belangrijkste klinische vraag van de DOAC-CVT studie is of patiënten met cerebrale veneuze trombose succesvol kunnen worden behandeld met directe orale anticoagulantia (DOAC's) in plaats van de momenteel gebruikte vitamine K-remmers. Deze zijn patiëntvriendelijker en geven minder risico op hersenbloeding.

Er is momenteel reuring over sinustrombose als zeldzame bijwerking bij sommige coronavaccinaties. Veel aandacht van internationale sinustrombose-experts gaat momenteel naar dit onderwerp. Dat geldt ook voor dr. Coutinho en zijn team.

## Trombose voorkomen na een heup- of knie vervanging



### Onderzoekers

dr. Banne Nemeth (LUMC) & prof. dr. Suzanne Cannegieter (LUMC)

Startdatum 2020

### Bijdrage Trombosestichting

€ 121.512

Patiënten die een nieuwe heup of knie krijgen, hebben meer kans op een trombosebeen of longembolie. In Nederland worden jaarlijks ongeveer 75.000 nieuwe heupen en knieën geplaatst, waarvan zo'n 1100 mensen trombose krijgen. Een behandeling met tromboseprofy-laxe moet trombose voorkomen, maar het nadeel is een groter risico op bloedingen van naar schatting 0,5-1,5%. De onderzoekers willen een voorspellingsmodel ontwikkelen, zodat het makkelijker wordt om het risico op trombose bij zo'n heup- of knie vervanging te bepalen. Dit onderzoek draagt bij aan een geïndividualiseerde, veiligere behandeling.

Tegenwoordig duren knie- en heupoperaties korter; er is minder weefselschade en patiënten gaan direct uit bed. De onderzoekers willen dat een betere herstelperiode na deze operaties hoog op de agenda komt.

## Geneesmiddel om post-trombotisch syndroom tegen te gaan



### Onderzoekster

dr. Arina ten Cate-Hoek (MUMC+)

Startdatum 2020

### Bijdrage Trombosestichting

€ 81.893

Kan het geneesmiddel Venoruton (stofnaam: hydroxyethylrutoside) het oplossen van de trombose bij mensen met een trombosebeen versnellen? Dit gaan de onderzoekers na door bij mensen met een trombosebeen gedurende acht weken willekeurig wel of niet Venoruton aan de standaardbehandeling toe te voegen. Vervolgens krijgen de mensen een echo van het been om te kijken of de trombose al is opgelost. Als een stolsel langzaam oplost, kan dat zorgen voor beschadiging van de vaatwand. Dat vergroot het risico op levenslange klachten aan het betreffende been: posttrombotisch syndroom. De uitkomst van dit onderzoek zal aangeven of toevoegen van Venoruton aan de standaardbehandeling mogelijk deze chronische aandoening kan voorkomen.

Het posttrombotisch syndroom ontstaat bij één op de drie mensen met een trombosebeen. Het is een chronische aandoening met onder meer pijn, zwelling en huidveranderingen van het been. Dit belemmert mensen vaak erg en zorgt voor hoge zorgkosten.

## Trombose en bloedingen voorkomen bij kinderen met ernstig hart-/longfalen



Onderzoeksleider

dr. Heleen van Ommen (Erasmus MC)

Startdatum 2020

Bijdrage Trombosestichting

€ 44.672

## Onderzoeksconsortium DCTC: Wat is de relatie tussen trombose en corona?



Onderzoeksleider

dr. Marieke Kruij

Startdatum 2020

Bijdrage Trombosestichting

€ 200.000

De hartlongmachine - ofwel extracorporele membraan oxygenatie - is de laatste behandelmogelijkheid voor kinderen met ernstig falen van het hart en/of de longen. Tijdens de behandeling met een hartlongmachine treden veranderingen op in het bloed van de kinderen. Hierdoor kunnen zij een bloeding of trombose krijgen. Het is nog niet duidelijk waarom deze kinderen deze complicaties krijgen. Een van de mogelijke oorzaken is de ziekte van Von Willebrand (VWZ). De Von Willebrand-factor (VWF) is een eiwit dat betrokken is bij het vormen van een korstje op een wond. In VWZ werkt dit eiwit niet goed, waardoor de patiënt geen goede korstjes kan vormen. Dit onderzoek kijkt naar de relatie tussen de ernst van VWZ en bloedingen bij kinderen aan de hartlongmachine.

Sinds de start van het onderzoek zijn er al 30 patiënten geïncludeerd en de tussentijdse uitslagen laten veelbelovende resultaten zien.

Dit onderzoek richt zich op de vraag waarom een COVID-19-infectie trombose kan veroorzaken. Door de ontwikkeling van deze stolsels beter te begrijpen, kan mogelijk een nieuwe behandeling worden ontdekt. Ook wordt gekeken naar de langetermijneffecten van trombose bij patiënten die een COVID-19-infectie hebben doorgemaakt. Door dit te onderzoeken, wordt de zorg voor patiënten, als zij thuis zijn, verbeterd. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om de zorg en nazorg te verbeteren voor o.a. patiënten die een trombose ontwikkelen tijdens COVID-19.

Tot nu toe heeft het onderzoek ervoor gezorgd dat patiënten met COVID-19 eerder antistollingsmiddelen krijgen als zij in het ziekenhuis worden opgenomen. Ook blijkt dat mensen die antistolling gebruiken voor een andere aandoening minder risico lopen op een trombose bij een COVID-19-infectie.

### 2.1.2 Gefinancierd onderzoek

In 2020 financierden we tien lopende onderzoeksprojecten en zijn er drie projecten afgerond. Op de volgende pagina's leest u meer over deze onderzoeken.

#### Stolsels ontrafeld: de rol van rode bloedcellen

##### Bijdrage Trombosesetiching

€ 250.000

##### Startdatum

2019

##### Omschrijving

Een veneus bloedstolsel bestaat voor een groot gedeelte uit rode bloedcellen, soms tot wel 95%. Toch is er over de rol van rode bloedcellen bij trombose nog weinig bekend. Onderzoekers van Sanquin willen de eigenschappen van rode bloedcellen en hun invloed op bijvoorbeeld de grootte en stabiliteit van een stolsel beter begrijpen. De onderzoekers gebruiken daarvoor de nieuwste microscopietechnieken. Hiermee kunnen ze de vorming en samenstelling van een stolsel visualiseren op een manier die eerder niet mogelijk was. De inzichten uit dit onderzoek kunnen leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden bij trombose.

##### Onderzoeksleider

dr. Robin van Bruggen (Sanquin)



In dit project zijn rode bloedcellen succesvol genetisch gemodificeerd met behulp van de nieuwste techniek (CRISPR/Cas). Hierdoor kunnen de onderzoekers hun ideeën over de rol van rode bloedcellen in stolsels in detail onderzoeken.

#### Het ontstaan van trombose: hoe zit het met neutrofielen?

##### Bijdrage Trombosesetiching

€ 249.972

##### Startdatum

2019

##### Omschrijving

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. Het onderzoek is opgezet voor een eiwit dat belangrijk is voor het tegen gaan van trombose. Dit eiwit (ADAMTS13) kan lange draadachtige bloedstollingseiwitten knippen, zodat trombose wordt voorkomen. Onderzoekers bekijken hoe het eiwit geoptimaliseerd kan worden voor gebruik als therapie.

##### Onderzoeksleiders

prof. dr. Jan Voorberg (Sanquin)

dr. Gerry Nicolaes (MUMC+)



Alhoewel er nog veel onderzoek moet gebeuren, lijkt het er op dat lichaamseigen neutrofielen, die normaal gesproken het lichaam gezond helpen houden, ook een belangrijke rol kunnen spelen bij het ontstaan van trombose.

## Bloeding en trombose bij antistolling: wie loopt extra risico?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 247.482

### Startdatum

2019

### Omschrijving

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. Artsen kunnen de risico's op een ernstige bloeding of trombose bij de behandeling van individuele patiënten nu niet goed genoeg voorspellen. Dit onderzoek kijkt naar de risico's op bloedingen en trombose bij een antistollingsbehandeling en gebruikt hiervoor een vernieuwende techniek om deze risico's beter te kunnen inschatten.

### Onderzoekers

dr. Nienke van Rein

prof. dr. Suzanne Cannegieter (LUMC)



Uit dit onderzoek is al gebleken dat mensen die worden behandeld met vitamine K-remmers een verhoogd risico hebben op ernstige bloedingen als zij variaties in twee specifieke genen hebben.

## Vermindert een verlaging van de Von Willebrand-factor het tromboserisico?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 249.624

### Startdatum

2018

### Omschrijving

Mensen met een verhoogd gehalte van het bloedstollingseiwit Von Willebrand-factor (VWF) hebben een verhoogd risico op het krijgen van verschillende vormen van trombose. Bij mensen met een tekort aan dit bloedstollingseiwit is het risico op trombose juist kleiner dan in de algemene bevolking. De huidige behandeling bij trombose bestaat uit het geven van medicijnen die de bloedstolling afremmen. In dit onderzoeksproject zal een geheel nieuwe benadering onderzocht worden. In plaats van de bloedstolling af te remmen zullen de onderzoekers een methode ontwikkelen om het gehalte VWF in het bloed net voldoende te verlagen om het risico op trombose te verminderen, zonder hoger risico op bloedingen. Uitkomst van het project is of verlaging van VWF mogelijk is en of het veilig en effectief is.

### Onderzoekers

prof. dr. Jeroen Eikenboom (LUMC)



De behandelingsmethode in dit onderzoek moet het tromboserisico verminderen zonder gevolgen voor het het bloedingsrisico. Dit onderzoek kan zo zorgen voor een effectieve behandeling met minder zorgen en complicaties.

## Het ontstaan en de behandeling van een poortadertrombose

### Bijdrage Trombosestichting

€ 249.585

### Startdatum

2018

### Omschrijving

De vena porta is één van de twee bloedvaten die de lever van bloed voorziet. Een trombose in de vena porta is zeldzaam, maar komt relatief vaak voor bij patiënten met een chronische leverziekte. Hoe en waarom deze vorm van trombose bij patiënten met leverziekten ontstaat, is nog onduidelijk. Een trombose in de vena porta, of poortadertrombose, heeft vaak geen symptomen en wordt regelmatig bij toeval ontdekt. Of de patiënt met asymptomatische poortadertrombose altijd behandeld moet worden en wat de optimale behandelmethode is, moet nog worden onderzocht. Met dit onderzoeksproject willen de onderzoekers meer te weten komen over het ontstaan van een poortadertrombose, de samenstelling van zo'n stolsel en de optimale behandeling.

### Onderzoeksleider

prof. dr. Ton Lisman (UMC Groningen)



Uit het onderzoek blijkt dat poortadertrombose in de meerderheid van de patiënten niet uit een bloedstolsel bestaat, maar juist uit een verdikte vaatwand. Deze vinding is belangrijk, omdat dit verklaart waarom antistollingsmiddelen vaak niet effectief zijn bij patiënten met een leverziekte en een trombose in de vena porta.

## Hoe veroorzaakt het antifosfolipidensyndroom trombose?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 245.315

### Startdatum

2018

### Omschrijving

Het antifosfolipidesyndroom (APS) is een autoimmuunziekte waarbij het afweersysteem ontstekingseiwitten tegen stoffen in het bloed aanmaakt: antifosfolipideantistoffen. Door die antifosfolipideantistoffen vormt het lichaam van patiënten met APS te snel stolsels in bloedvaten (trombose). Patiënten met APS krijgen nu antistollingsmiddelen om een nieuwe trombose te voorkomen. Vaak levenslang. Het is op dit moment niet duidelijk hoe antifosfolipideantistoffen trombose veroorzaken. Wel is uit eerder onderzoek gebleken dat deze antistoffen de bloedstolling beïnvloeden. De onderzoekers bekijken hoe deze antistoffen trombose veroorzaken, met als uitgangspunt dat de antifosfolipideantistoffen de regulatie van de bloedstolling verstoren.

### Onderzoeksleider

dr. Rolf Urbanus (UMC Utrecht)



In dit project zijn succesvol genetisch gemodificeerde rode bloedcellen gegenereerd met behulp van de nieuwste techniek (CRISPR/Cas) waarmee DNA heel nauwkeurig gemodificeerd kan worden. Hierdoor kunnen de onderzoekers hun ideeën over de rol van rode bloedcellen in stolsels in detail onderzoeken.

## MRDTI: oude of nieuwe stolsels in de buikvaten?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 135.000

### Startdatum

2018

### Omschrijving

Met de huidige testen kan geen goed onderscheid worden gemaakt tussen een nieuwe trombose en een chronische rest-trombose in de buikvaten. Dit onderscheid is erg belangrijk, omdat een verkeerde diagnose kan leiden tot een onnodige levenslange antistollingsbehandeling met daarbij het risico op ernstige bloedingen. Met deze studie met de MRDTI-scan (Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging), een speciale MRI-scan waarbij bloedstolsels direct in beeld gebracht kunnen worden, willen de onderzoekers vaststellen of de MRDTI ook bij trombose in de buikvaten goed onderscheid kan maken tussen oude en nieuwe stolsels. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de MRDTI bij een trombosebeelden dit onderscheid wel kan maken. In de buikvaten is dit nooit eerder onderzocht.

### Onderzoekseider

dr. Erik Klok (LUMC)



Na dit onderzoek weten we of de MRDTI-techniek accuraat is voor het onderscheiden van nieuwe acute trombose en chronische rest-stolsels in buikvaten. Hiermee zou dit de eerste diagnostische test zijn waarmee we onderscheid kunnen maken tussen acute en chronische trombose in de buikvaten.

## Hoe repareert een bloedvat zichzelf?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 247.000

### Startdatum

2017

### Omschrijving

Bloedvaten hebben een zelfreparatie-mechanisme waarbij na schade aan de vaatwand de endotheelcellen (cellen die de binnenbekleding van de bloedbaan vormen) lange kabels van Von Willebrand-factor (VWF) in de bloedbaan brengen. Deze kabels kunnen een plakkerig netwerk vormen waaraan bloedplaatjes blijven kleven die leidt tot het ontstaan van een bloedprop. Op deze manier beschermt de vaatwand zichzelf tegen overmatig bloedverlies. Dit onderzoeksproject wil dit cruciale proces bij bloedstolling beter begrijpen. Zo komt er meer inzicht in het ontstaan van trombose en is de kans groter op het vinden van nieuwe invalshoeken voor het voorkomen van trombose.

### Onderzoekseiders

dr. ir. Ruben Bierings (Erasmus MC)

dr. Coen Margadant (Sanquin)



Secretie van VWF en de vorming van VWF kabels op het endotheel zijn cruciaal voor de adhesie van bloedplaatjes. Deze studie bestudeert hoe de vaatwand deze processen stuurt. Dit geeft mogelijk nieuwe invalshoeken om hier op in te grijpen in situaties die tot trombose leiden.

## Een behandeling met minder risico?

### Bijdrage Trombosestichting

€ 284.869

### Startdatum

2017

### Omschrijving

Bij de huidige behandeling van trombose met antistollingsmiddelen hebben patiënten vaak een verhoogd risico op bloedingen. Onderzoekers bekijken het eiwit Factor XII dat mogelijk de sleutel is naar een veiligere behandeling. Dit eiwit heeft namelijk wél invloed op abnormale stolling (trombose), maar niet op normale stolling. Met dit onderzoek kijken de onderzoekers hoe en wanneer Factor XII nu precies bijdraagt aan de vorming van verstoppende bloedstolsels. Hiervoor gebruiken ze een experimenteel systeem dat de bloedbaan nabootst. Door bloed over een kunstmatig wondgebied te laten stromen, kan het klonteren van cellen en eiwitten met microscopie in kaart worden gebracht. Hiernaast maken de onderzoekers met behulp van DNA-technologie kunstmatige varianten van Factor XII om dit eiwit beter te begrijpen.

### Onderzoeksleider

dr. Coen Maas (UMC Utrecht)



In dit onderzoek is al duidelijk aangetoond dat het hebben van astma een risicofactor is voor het ontwikkelen van trombose. Hiernaast was het nemen van antistollingstherapie voor andere indicaties voorafgaand aan COVID-19 geassocieerd met een sterk verlaagd risico op het ontwikkelen van COVID-19 gerelateerde trombose.

## De rol van histon-eiwitten bij het ontstaan van trombose

### Bijdrage Trombosestichting

€ 177.797

### Startdatum

2016

### Omschrijving

Dit onderzoek bekijkt de rol van zogenaamde histon-eiwitten in het ontstaan en de progressie van cel- en weefselschade en trombose, bijvoorbeeld bij hartinfarcten, kanker en trauma. Daarnaast wordt in meer detail onderzocht wat de rol is van het antistollingseiwit APC in het onschadelijk maken van deze histon-eiwitten. Hierbij wordt onderzocht welk mechanisme en voorwaarden nodig zijn voor deze werking van APC. De onderzoekers zijn benieuwd of APC of de nieuwe APC-varianten kunnen helpen bij het verminderen van de schadelijke effecten van de histon-eiwitten bij trombose. De oorzakelijke link tussen de aanwezigheid van histon-eiwitten en het ontstaan van trombose geeft aan dat dit onderzoek kan bijdragen aan een verbeterde kennis over de initiatie en progressie van trombose.

### Onderzoeksleider

dr. Gerry Nicolaes (MUMC+)



Onvoorzien bij het opstellen van de onderzoekshypothese, weten we nu dat histonen een rol spelen bij COVID-19 en dat therapieën die gericht zijn op het neutraliseren van deze histonen kunnen leiden tot een milder ziektebeeld en bovendien tot minder COVID-19 gerelateerde trombose.

## Afgeronde onderzoeken

### Zicht op kankercellen als tromboserisico

**In 2020 zijn meerdere onderzoeksprojecten, gesubsidieerd door de Trombosesstichting, afgerond. Eén van deze onderzoeken was het project van de groep van prof. dr. Harry Büller en dr. Noémie Kraaijpoel van het Amsterdam UMC. Hun onderzoek richtte zich op één van de bekende risicofactoren van trombose: kanker. Dr. Kraaijpoel vertelt verder over de bevindingen.**

“De afgelopen vier jaar hebben we samen met 12 andere internationale centra patiënten met een zogeheten ‘idiopathische trombose’ bekeken in het PLATO-VTE onderzoek. Dit is trombose zonder duidelijke oorzaak.

We weten uit eerdere onderzoeken dat deze patiënten een verhoogd risico hebben op een nog niet ontdekte kanker. De huidige kankerscreeningsmethode mist bij deze patiënten ongeveer de helft van de kankergevallen. Die screening bestaat uit ten minste een uitgebreide anamnese, lichamelijk onderzoek, standaard laboratoriumonderzoek en eventueel een longfoto. Dit heeft mogelijk ernstige gevolgen, omdat je tumoren hierdoor pas later ontdekt.

De laatste jaren worden steeds meer biomarkers ontwikkeld voor het detecteren van kanker. Deze tests zijn aantrekkelijk, omdat er alleen bloed afgenomen hoeft te worden bij een patiënt en deze hiermee niet wordt blootgesteld aan eventuele straling. We hopen

dat een toekomstige aangepaste versie van ‘bloedplaatjes-mRNA-profilering’ in staat zal zijn om kanker te detecteren in deze groep patiënten. Daarnaast zullen twee andere veelbelovende nieuwe biomarkers genaamd ‘proteomics’ en ‘circulating tumor DNA’ ook worden geëvalueerd in het PLATO-VTE onderzoek. De resultaten hiervan zijn nog niet bekend.

De hypothese van het onderzoek was dat de nieuwe veelbelovende bloedtest ‘bloedplaatjes mRNA profilering’ beter in staat zou zijn om kanker te detecteren dan de standaard kankerscreeningmethode. In totaal hebben ongeveer 470 patiënten meegedaan aan het onderzoek. Er werd bloed afgenomen vlak na de diagnose ‘idiopathische trombose’ en er werd een standaard kankerscreening gedaan. Daarna werden patiënten een jaar lang gevolgd om te evalueren of er sprake was van een nieuwe kankerdiagnose.

Het manuscript met de eerste onderzoeksresultaten van ‘bloedplaatjes mRNA profilering’ hopen wij op korte termijn te kunnen publiceren. Momenteel zijn de ‘proteomics’ en ‘circulating tumor DNA’ analyses nog in volle gang. Indien één van beide testen positieve resultaten laat zien, dan zullen wij deze in een vervolgonderzoek toepassen om te evalueren of deze geschikt is voor kankerscreening in de praktijk. Daarnaast zullen wij de ontwikkelingen op het gebied van biomarkers van kanker vervolgen en veelbelovende biomarkers evalueren in toekomstig onderzoek.”



Nieuwsgierig naar de verschillende afgeronde onderzoeken die de Trombosesetiching heeft gefinancierd, zoals het onderzoek van dr. Kraaijpoel? Lees het op onze website.

[www.trombosesetiching.nl](http://www.trombosesetiching.nl)



## Betere kankerscreening bij trombose?

### Bijdrage Trombosesetiching

€ 187.743

### Startdatum

2017

### Omschrijving

Bij trombose is er bij ongeveer 50% van de gevallen sprake van een bekende risicofactor, zoals een recente operatie, het gebruik van de anticonceptiepil of een ziekte als kanker. Bij de andere helft is er geen duidelijk aanwijsbare oorzaak. Bij één op de 20 patiënten bij wie er geen duidelijke risicofactoren zijn, blijkt later dat de trombose werd veroorzaakt door een nog niet ontdekte kanker. De huidige screening naar de eventuele aanwezigheid van kanker is niet optimaal, omdat deze ongeveer de helft van de kankers mist. Dit onderzoek wil de screening op kanker verbeteren d.m.v. een nieuwe bloedtest die kijkt naar het spoor dat kankercellen achterlaten in bloedplaatjes.

### Onderzoeksleider

prof. dr. Harry Büller (Amsterdam UMC)



Deze studie heeft unieke data verzameld om de screening op kanker te verbeteren. In totaal doen 462 patiënten mee aan het PLATO-VTE onderzoek, verspreid over 13 verschillende ziekenhuizen in Europa en Canada.

## Afgeronde onderzoeken

### Trombose bij mensen met een auto-immuun hemolytische anemie

#### Bijdrage Trombosesetiching

€ 250.000

#### Startdatum

2016

#### Omschrijving

Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA) wordt gekenmerkt door een verhoogde kans op het vormen van stolsels in het bloed (trombose). AIHA is een ziekte waarbij antistoffen worden gevormd tegen eigen rode bloedcellen. Deze antistoffen maken dan samen met andere eiwitten in bloed de rode bloedcellen kapot. Het is nu nog niet bekend hoe deze afbraak tot de vorming van meer stolsels leidt. In dit onderzoek is aangetoond dat bij deze specifieke afbraak van rode bloedcellen, immuuncellen en de bloedstolling worden geactiveerd, wat uiteindelijk kan leiden tot trombose. Zo is het mogelijk om gerichtere therapieën te kunnen ontwikkelen voor AIHA-patiënten.

#### Onderzoeksleider

prof. dr. Sacha Zeerleder (Amsterdam UMC)



Uit dit onderzoek is gebleken dat ijzer, afkomstig uit rode bloedcellen, betrokken is bij het ontstaan van trombose in ziektes gekenmerkt bij afbraak van deze cellen, zoals AIHA. Therapeutische interventies om ijzer te verlagen in deze patiënten zou tot minder trombose kunnen leiden.

### Lichaamseigen productie antistollingsmiddelen herstellen

#### Bijdrage Trombosesetiching

€ 161.117

#### Startdatum

2017

#### Omschrijving

Meer dan 10.000 mensen in Nederland hebben erfelijke trombofilie. Door een specifieke fout in hun DNA kan hun lever de juiste antistollingsstoffen niet aanmaken. Deze mensen hebben een verhoogd risico op trombose, vaak al op jonge leeftijd. De enige behandeling is het nemen van antistollingsmiddelen. De onderzoekers werken aan een nieuwe behandeling op maat, waarbij de lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen zou kunnen worden hersteld. Daarvoor zijn levercellen van de patiënt nodig. De onderzoekers kweken deze uit urine en laten een stukje mini-leverweefsel van een patiënt groeien. Hiermee kan vervolgens worden bepaald hoe goed de nieuwe geneesmiddelen werken voor de individuele patiënt.

#### Onderzoeksleider

prof. dr. Sven van IJzendoorn (UMC Groningen)



Uit dit onderzoek bleek dat uit een urinemonster patiënt-specifieke levercellen kunnen worden gegenereerd die de patiënt-specifieke kenmerken behouden, d.w.z. een verminderde lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen.



Onderzoek naar trombose is cruciaal. Zo onderzoekt dr. Robin van Bruggen van Sanquin de rol van rode bloedcellen bij veneuze trombose. Meer inzicht in deze rol kan leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden van trombose.

Lees meer over gefinancierd onderzoek  
op onze website.



## 2.2 Onderwijs

De Trombosestichting wil jonge wetenschappers stimuleren om zich te specialiseren in tromboseonderzoek. Bij het wetenschappelijk onderzoek dat we financieren zijn vaak promovendi betrokken.

We financieren ook een deel van de jaarlijkse PhD-cursus van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). Deze cursus is bedoeld voor promovendi die werken binnen het vakgebied trombose en hemostase. Promovendi krijgen tijdens de cursus inzicht in de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Bovendien kunnen zij hun netwerk opbouwen binnen de wereld van het tromboseonderzoek. Dit vergroot de kans op een vervolgonderzoek in dit veld. Vanwege de coronamaatregelen werd de PhD-cursus verplaatst van april 2020 naar november 2020.

## 2.3 Voorlichting en communicatie

De Trombosestichting geeft voorlichting aan een aantal belangrijke doelgroepen: allereerst mensen die trombose hebben gehad en mensen die een groot risico lopen op trombose en daarom preventief antistollingsmiddelen gebruiken. Daarnaast zetten we in op het grote publiek. De Trombosestichting wil dus veel mensen in Nederland aanspreken.

Er zijn veel verschillende trombosepatiënten. Van patiënten met hart- en vaatproblemen, mensen met een chronische aandoening waarbij trombose een complicatie kan zijn, mensen die zijn geopereerd en daardoor tijdelijk een hoger risico lopen op trombose tot mensen met een genetische aanleg voor trombose.

Onze voorlichting heeft als doel om trombose meer bekendheid te geven, de zorg te verbeteren en tromboseleed te voorkomen. Wat deden we in 2020 om onze doelgroepen te bereiken en te activeren? U leest er hieronder meer over.

### 2.3.1 Voor patiënten en naasten

De Trombosestichting richt zich vooral op mensen die trombose hebben (gehad), mensen met een vergroot

risico op trombose, en hun naasten. We informeren deze mensen onder andere over veilig medicijngebruik, therapietrouw, alle aspecten die te maken hebben met de behandeling van trombose en het voorkomen van trombose. We doen dat op verschillende manieren:

- online via [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl) en onze Facebook, Twitter, Instagram en YouTube accounts
- bij de zorgverlener en apotheek met bijvoorbeeld uitgebreide informatiefolders en posters
- via de post als zij donateur zijn (onder andere drie papieren magazines per jaar)
- via e-mail met onze maandelijkse e-mailnieuwsbrief
- met verschillende brochures, te downloaden via onze website
- via het verstrekken van de Antistollingspas

Normaliter zijn onze medewerkers en vrijwilligers aanwezig op bijvoorbeeld beurzen, informatiedagen in ziekenhuizen en open dagen van trombosediensten. Bovendien verzorgen we lezingen over trombose. Vanwege de coronapandemie zijn veel activiteiten in 2020 uitgesteld. Aan het begin van het jaar was de Trombosestichting nog wel aanwezig bij de Dag van de Eerstelijnsbeurs in Egmond.

De Trombosestichting is daarnaast laagdrempelig te bereiken voor vragen en informatie via e-mail, social media en telefoon. Sinds het begin van de coronapandemie hebben meer mensen ons weten te bereiken, zowel via de telefoon, als per email of via berichtjes via Facebook en andere sociale media.

### **Antistollingspas: goede informatie over het gebruik van antistollingsmiddelen**

Sinds 2011 verstrekken we de Antistollingspas, een belangrijke pas die het veilig gebruik van antistollingsmiddelen door patiënten ondersteunt. De Antistollingspas is bedoeld voor iedereen die antistollingsmiddelen gebruikt. De pas heeft de grootte van een creditcard en geeft een overzicht van alle gegevens die belangrijk zijn rond de individuele behandeling met antistollingsmiddelen.

Zo kunnen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken hun behandelaars en omgeving eenvoudig informeren over hun behandeling en bloedingsrisico, bijvoorbeeld in het ziekenhuis, bij de apotheek, GGD of tandarts. De pas kan bijdragen aan het vergroten van therapietrouw en het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties door het gebruik van antistollingsmiddelen.

In 2020 heeft de Trombosestichting 30.491 Antistollingspassen uitgegeven. Dat was iets minder dan 2019. De reden daarvoor is dat veel mensen niet bij de huisarts, fysiotherapeut, apotheek of ziekenhuis zijn geweest, waar de antistollingspasfolder te krijgen is. We misten ook de beurzen waar belangstellenden vaak ook pasjes aanvragen. We brengen de Antistollingspas ook op andere manieren onder de aandacht van de doelgroep en van deze kanalen hebben we in 2020 meer gebruik gemaakt. Zo hebben we in 2020 inserts geplaatst in diverse bladen en tijdschriften.

Dit bleek een goede manier om de doelgroep te bereiken. Een deel van de mensen die een Antistollingspas aanvroeg, werd ook donateur van de stichting



### Patiëntenpanel

In 2020 hebben we het patiëntenpanel dat we in 2019 zijn gestart verder uitgebouwd. Het doel van het panel is om meer inzicht te krijgen in de impact die trombose heeft op mensen. Het panel heeft nu ruim 1.200 actieve leden. In 2020 hebben we drie onderzoeken uitgevoerd onder de deelnemers van het panel, met als onderwerpen:

- restklachten na een trombosebeen of longembolie
- restklachten na een sinustrombose
- informatievoorziening bij diagnose (veneuze) trombose

Op onze website zijn samenvattingen van de onderzoeken terug te lezen. In 2021 willen we verder kijken hoe we deze resultaten mee kunnen nemen om mensen beter te helpen na de diagnose trombose.

Het panel blijft minimaal drie jaar bestaan. Daarna zullen we het patiëntenpanel evalueren en besluiten of en op welke manier we ermee verder gaan.

### 2.3.2 Voor het grote publiek

Het is belangrijk dat méér mensen weten wat het gevaar van trombose is en hoe zij de symptomen kunnen herkennen. Zo kunnen we tromboseleed voorkomen. Daarom zetten we ook in 2020 in op een grotere bekendheid van trombose bij het grote publiek. Want hoe bekender mensen zijn met de symptomen van trombose, hoe eerder zij naar hun huisarts zullen gaan. Snelle herkenning en diagnose kunnen voorkomen dat mensen na een trombose last blijven houden van ernstige klachten, zoals chronische pijn, een slechte conditie en invaliditeit.

### 13 oktober: Wereld Trombose Dag

In 2020 stonden we stil bij alweer de zevende Wereld Trombose Dag. Sinds 2014 wordt op 13 oktober internationaal aandacht gevraagd voor trombose. 13 oktober is de geboortedag van Rudolf Virchow, de arts die als eerste veel onderzoek deed naar het ontstaan van trombose en daarmee de grondlegger is geweest van het vakgebied hemostase en trombose. Dit jaar lanceerden we rond Wereld Trombose Dag onze campagne 'Bloedstollend Verhaal'. Op een creatieve manier informeerden wij mensen over trombose, longembolie en het werk van de Trombosestichting. Dit deden wij door middel van het gratis (luister)boek 'Kwaad Bloed', een bloedstollende thriller geschreven door bestsellerauteur Linda Jansma. Het boek werd ook als fysiek exemplaar aangeboden tegen een kleine vergoeding.



### **2.3.3 Voor zorgverleners en onderzoekers**

Apotheken en huisartsen in Nederland ontvingen van ons informatiemateriaal over de Antistollingspas en aanvraagformulieren voor patiënten. Ook onderhouden we nauw contact met tromboseonderzoekers om zo onze voorlichting actueel te houden. Vanwege corona hebben we in 2020 nog meer dan gebruikelijk contacten onderhouden met tromboseonderzoekers en artsen.

### **2.3.4 Overzicht lezingen en voorlichting**

Onze vrijwilligers en medewerkers van de Trombosestichting zijn altijd aanwezig bij verschillende beurzen gedurende het jaar. In 2020 verliep dat natuurlijk heel anders door de coronapandemie. Aan het begin van het jaar was de Trombosestichting nog wel aanwezig bij de Dag van de Eerstelijnsbeurs in Egmond. Er waren helaas geen (online) lezingen of informatiedagen.

# Hoofdstuk 3 Inkomsten

**De Trombosestichting heeft als doel te voorkomen dat mensen hun leven kwijtraken door trombose, door te zorgen voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met trombose, veiliger en effectievere behandelingen en minder trombose.**

Veel Nederlanders komen vroeg of laat in aanraking met trombose. Ondanks toenemende inzichten in het ontstaan en behandelen van de aandoening, komt trombose nog te veel voor. Het leidt daarnaast vaak tot gezondheidsschade en restklachten waarvoor nog altijd weinig effectieve behandelingen bestaan. Het gebruik van antistollingsmedicijnen is niet zonder risico. De zieke last van trombose is hoog. Jaarlijks houden ruim 6.000 mensen restklachten over na een longembolie. Veel van deze mensen raken daardoor in een sociaal isolement of ze raken zelfs hun baan kwijt. Bovendien is er nauwelijks nazorg zoals na een hartinfarct of herseninfarct. Wij vinden dat onacceptabel.

In 2020 hebben we daarom als speerpunt gekozen om nazorg te ontwikkelen voor mensen met longembolie. Het LUMC heeft een programma opgezet waarmee zij onderzoeken hoe effectief thuisrevalidatie is voor mensen met longembolie. Het doel is om mensen met deze revalidatie meteen te activeren met hulp van fysiotherapie, psychische en leefstijlondersteuning. Zodat mensen na een longembolie snel weer op hun oude niveau kunnen functioneren, hun sociale netwerk behouden en aan het werk blijven. Uiteindelijk moet deze longrevalidatie standaardzorg worden voor alle mensen die een longembolie doormaken. We hebben hiervoor een aanvraag gedaan bij de VriendenLoterij. Deze is in 2021 ook toegekend. Dit is fantastisch, want daardoor kunnen we een start maken met dit programma. En veel mensen helpen.

Het financieren van onderzoek en het geven van voorlichting kunnen wij echter niet zonder steun van onze donateurs. Zij zorgen ervoor dat tromboseonderzoekers

veiliger antistollingsbehandelingen kunnen ontwikkelen, en dat zo veel mogelijk mensen weten wat trombose is en hoe ze het kunnen voorkomen. En onze donateurs zorgen ervoor dat we ons in kunnen zetten voor belangrijke speerpunten.

## 3.1 Fondsenwerving in 2020

In dit jaarverslag heeft u al veel kunnen lezen over de manieren waarop wij ons inzetten om te zorgen dat niemand zijn leven kwijtraakt door trombose. Daar is natuurlijk geld voor nodig. Ondanks of misschien wel dankzij de coronapandemie zijn onze inkomsten in 2020 gestegen. Om fondsen te werven maken wij gebruik van een programma van onder andere direct mail en telemarketing. De Trombosestichting is voor haar inkomsten niet afhankelijk van face-to-face-werving, collectes of evenementen. We konden onze activiteiten in 2020 daarom uitvoeren zoals gepland, ondanks de coronapandemie. Zo'n 65.000 donateurs steunden ons naar aanleiding van dit programma. Zij doneerden via een structurele machting en/of losse giften. Wij zijn heel blij met het vertrouwen dat zij de Trombosestichting hiermee geven.

De inkomsten uit particuliere giften in 2020 waren € 2.386.835. Dat is iets hoger dan het begrote bedrag van € 2.364.000. Ook hadden wij in 2020 meer donateurs dan in 2019: 65.169 t.o.v. 59.142. Dit is een groei van ruim 10%.



### 3.1.1 Nieuwe donateurs

In 2020 is het aantal nieuwe donateurs toegenomen t.o.v. 2019: 13.662 t.o.v. 12.599. Dit is een groei van ruim 8%. Wij wisten nieuwe donateurs te bereiken via de Antistollingspas, maar ook via gerichte mailings en diverse online acties.

Rondom Wereld Trombose Dag lanceerden we de campagne 'Bloedstollend Verhaal', waarmee we mensen op een laagdrempelige en creatieve manier hebben geïnformeerd over trombose en in het bijzonder longembolie. We boden gratis een bloedstollende thriller aan, 'Kwaad Bloed', geschreven door bestsellerauteur Linda Jansma. Papierkunstenaar Rogier Wieland maakte een animatie die bij de thriller aansloot en waarmee we de aandacht op onze campagne vestigden. Als mensen de thriller hadden aangevraagd, ontvingen zij ook nog enkele e-mails met informatie over trombose, longembolie en de Trombosestichting. Deze campagne leverde zo'n 5.000 leads op voor onze fondsenwerving.



Daarnaast werden mensen donateur naar aanleiding van mailings (print en e-mail) en de verhalen op de website. Vooral de e-mailing over de relatie tussen corona en trombose leverde veel donaties op ook van nieuwe donateurs.

We vroegen daarbij aandacht voor één van onze speerpunten de komende jaren namelijk het belang van revalidatie na een longembolie om chronische restklachten te voorkomen. Daarnaast sloten we ons aan bij Giving Tuesday, een wereldwijde beweging om te geven en elkaar te helpen. Ook hier deelden we het verhaal van Elize en het belang van longrevalidatie na een longembolie.

### 3.1.2 Nalatenschappen

We zijn zeer dankbaar dat verschillende mensen de Trombosestichting hebben opgenomen in hun testament. Een nalatenschap kan bestaan uit vermogen, zoals geld of een huis, bijvoorbeeld via een legaat. In 2020 heeft de Trombosestichting maar liefst € 1.027.875 ontvangen uit nalatenschappen. Dat is maar liefst € 827.875 meer dan begroot voor 2020. Nalatenschappen zijn een zeer welkome aanvulling op onze inkomsten uit fondsenwerving. Zo kunnen we namelijk nog meer belangrijke onderzoeken financieren. De Trombosestichting gaat voor het legaliseren van nalatenschappen naar Van Wijk Notarissen te Wassenaar.

### 3.2 De toekomst

Het is belangrijk om te blijven investeren in fondsenwerving. Willen we onze doelen halen, dan is een structurele groei van inkomsten noodzakelijk. En groei is alleen mogelijk door te investeren. Hiermee kunnen we meer tromboseonderzoek financieren, waardoor veiligere behandelingen en betere diagnoses steeds dichterbij komen. Groei betekent ook meer voorlichting over de gevaren en symptomen van trombose, zodat we tromboseleed kunnen beperken. Want: snelle herkenning spaart levens. Daarom blijft de Trombosestichting investeren in fondsenwerving.

# Hoofdstuk 4 Organisatie

**De Trombosestichting is in 1974 opgericht als fondsenwervend onderdeel van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT), de koepelorganisatie van de trombosediensten. Sinds 2014 bestaat de Trombosestichting als onafhankelijke organisatie.**

## 4.1 Bestuur en personeel

De stichting wordt aangestuurd door een directeur-bestuurder, mw. dr. Stans van Egmond. De directeur-bestuurder stelt het algemeen en financieel beleid vast en heeft de dagelijkse leiding. In 2020 werd zij ondersteund door zeven vaste bureamedewerkers, twee tijdelijke medewerkers en vijf extern ingehuurd krachten. Daarnaast huren we regelmatig uitzendkrachten in voor data entry werkzaamheden.

Daarnaast heeft de Trombosestichting een Raad van Toezicht, die de beleidslijnen bewaakt. De Wetenschappelijke Adviesraad, bestaande uit een voorzitter en 11 leden, bewaakt de kwaliteit van de door de stichting gefinancierde wetenschappelijke onderzoeksprojecten en onderwijs. De medewerkers van de Trombosestichting vallen sinds maart 2019 onder de arbeidsvoorwaarden Goede Doelen

die ook worden gevolgd door de Hartstichting en de Gezondheidsfondsen voor Rookvrij.

### 4.1.1 Bureamedewerkers en externe krachten

Op 31 december 2020 had de Trombosestichting de volgende personen in loondienst (6,4 fte):

- Stans van Egmond, directeur-bestuurder (0,9 fte)
- Rosalie Belder, beleidsmedewerker wetenschap & communicatie (0,9 fte)
- Esther Blakenburg, administratief medewerker (0,9 fte)
- Yvonne de Boer, administratief medewerker (0,9 fte)
- Yen-li Busscher, senior fondsenwerver (0,9 fte)
- Manon Meijer, donateurbeheer (w.o. nalatenschappen en schenkingsovereenkomsten) en klachtenfunctionaris (1,0 fte)
- Mandy Silvius, office-manager (0,9 fte)

Verder waren in 2020 de volgende personen tijdelijk in dienst:

- Sandra de Vries, office-manager a.i. in verband met zwangerschapsverlof (0,9 fte)
- Jehtro Nooitmeer, junior beleidsmedewerker (0,2 fte)



Bureamedewerkers



Esther Blakenburg



Jehtro Nooitmeer

v.l.n.r.: Yen-li Busscher, Yvonne de Boer, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Mandy Silvius, Manon Meijer

En werkten in 2020 op regelmatige basis de volgende externen voor de Trombosestichting:

- Peter Balk, zelfstandig boekhouder
- Carol Richel, sociaal onderzoeker, Borstkankervereniging Nederland
- Heleen Ronner, tekstschrijver, getik.nl
- Quirine van 't Klooster, persvoorlichter en eigenaar van Drs Q
- Arno Massee, fotograaf

#### 4.1.2 Ambassadeurs

2020 was een gek jaar voor onze ambassadeurs. Waar onze 25 vrijwilligers in andere jaren veel op beurzen staan en lezingen houden namens de Trombosestichting, was dat in 2020 grotendeels niet mogelijk. Helaas hebben we ook afscheid moeten nemen van onze actieve én oudste ambassadeur Tinie van den Bergh-Verstappen. Zij overleed in november 2020 op 85-jarige leeftijd aan de gevolgen van het coronavirus. Tinie was tot op hoge leeftijd zeer sportief, zeer actief bij de volleybalvereniging, en nog volop bezig als ambassadeur voor de Trombosestichting, ondanks meerdere longembolieën en levenslange gebruik van antistollingsmiddelen. Juist daarom was ze zeer gedreven om aandacht te vragen voor trombose. Wij zullen haar energieke en doortastende manier van werken ontzettend missen!



Tinie van den Bergh-Verstappen

Foto: privécollectie

#### 4.1.3 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht van de Trombosestichting bestond eind 2020 uit zeven onbezoldigde leden. We verwelkomden in 2020 twee nieuwe Raad van Toezicht-leden: Chris Breedveld en Karsten Klein. De Raad van Toezicht heeft in 2020 vijf keer formeel vergaderd, waarvan twee keer online. Vanwege de coronamaatregelen konden een aantal informele contactmomenten tussen de Raad van Toezicht en het bureau helaas niet doorgaan.

#### Leden per 31 december 2020

##### drs. Arthur Bouvy - voorzitter

- directeur Economic Development Board Almere
- directeur Bouvy de Brie Capital
- penningmeester Stichting Intern Toezicht Goede Doelen (SITG)
- voorzitter hockeyvereniging SCHC

##### dr. Victor Gerdes - secretaris

- internist Amsterdam UMC en Spaarne Gasthuis
- lid Raad van Toezicht Stichting ECAT

##### mr. Freerk Volders

- partner Meijburg Legal
- Notaris in Rotterdam

##### drs. Robert Meenink, MBA

- commercieel directeur

##### prof. dr. Moniek de Maat

- hoogleraar biochemie van hemostase en trombose
- hoofd van het Hemostasis Laboratorium, afdeling Hematologie, Erasmus Universiteit Medisch Centrum
- Visiting Professor, Department for Thrombosis Research, University of Southern Denmark
- voorzitter van de Raad van Toezicht van de stichting ECAT

##### drs. Chris Breedveld

- Grootmeester van het Huis van Z.M. de Koning
- voorzitter van het bestuur van het Bureau Financieel Toezicht



*De Raad van Toezicht v.l.n.r. Freerk Volders, Victor Gerdes, Karsten Klein, Moniek de Maat, Chis Breedveld, Robert Meenink en in het midden Arthur Bouvy*

- lid Raad van Toezicht - Nederlands Openlucht Museum
- lid bestuur Stichting Koninklijk Paleis Amsterdam
- lid bestuur Stichting Fonds voor Functionele Kosten van het Huis Oranje-Nassau II

#### **drs. Karsten Klein**

- directeur Belangenbehartiging bij de Vereniging Eigen Huis
- bestuurslid van het Schiefbaan Hovius Fonds (ondersteuning van kinderen en jongeren in de Haagse regio)

#### **4.1.4 Directie en bestuur**

Dr. Stans van Egmond is directeur-bestuurder van de Trombosestichting. Het salaris van de directeur-bestuurder is vastgelegd aan de hand van de erkenningsnormen van het CBF en bedroeg in 2020 € 79.533 en € 12.270 aan pensioenlasten en blijft daarmee binnen de norm voor directeuren van goede doelen in categorie F. In 2020 is de directeur-bestuurder toegetreden tot het bestuur van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Het functioneren van de directeur-bestuurder wordt jaarlijks geëvalueerd in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van de Raad van Toezicht.



*Vergadering van Wetenschappelijke Adviesraad, v.l.n.r. Fee Romunde, Stans van Egmond, Tilman Hackeng, Michiel Coppens, Rolf Urbanus, Suzanne Cannegieter, Leon Schurgers, Ton Lisman, Kees van 't Veer, Jeroen Eikenboom, Jan Voorberg, Judith Cosemans, Moniek de Maat, Marieke Kruip en Karina Meijer*

#### **4.1.5 Wetenschappelijke Adviesraad**

De Wetenschappelijke Adviesraad van de Trombosestichting adviseert de Raad van Toezicht over de jaarlijkse financieringsaanvragen. Daarnaast beoordelen zij de voortgang van de door de Trombosestichting gefinancierde onderzoeksprojecten. De voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad is prof. dr. Tilman Hackeng, hoogleraar Biochemie en directeur van het Cardiovascular Research Institute Maastricht (CARIM) aan het Maastricht UMC. De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad zijn deskundigen op het gebied van trombose en hemostase, waaronder internisten, biochemici en klinisch epidemiologen. De Raad van Toezicht benoemt leden van de Wetenschappelijke Adviesraad voor een periode van vijf jaar, met een eenmalige mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn van vijf jaar.

Op 31 december 2020 bestond de Wetenschappelijke Adviesraad uit de volgende leden:

- prof. dr. Tilman Hackeng - voorzitter
- prof. dr. Suzanne Cannegieter, LUMC

- dr. Michiel Coppens, Amsterdam UMC
- prof. dr. Jeroen Eikenboom, LUMC
- prof. dr. Ton Lisman, UMCG
- prof. dr. Karina Meijer, UMCG
- prof. dr. Leon Schurgers, MUMC+
- dr. Rolf Urbanus, UMCU
- dr. Kees van 't Veer, Amsterdam UMC
- prof. dr. Jan Voorberg, Sanquin Amsterdam
- dr. Marieke Kruip, Erasmus MC
- dr. Judith Cosemans, MUMC+

Prof. dr. Moniek de Maat is aanwezig bij de vergaderingen van de Wetenschappelijke Adviesraad vanuit uit haar functie als lid van de Raad van Toezicht.

## 4.2 Governance

### 4.2.1 Vermogensbeheer en beleggingsstatuut

Sinds 2014 is het eigen vermogen van de Trombosesstichting onder beheer bij Optimix Vermogensbeheer in Amsterdam. Statutair is vastgelegd dat het vermogen ethisch verantwoord en niet-risicovol wordt belegd. De directeur-bestuurder en de Raad van Toezicht evalueren elk kwartaal de resultaten van de vermogensbeheerder. Het rendement van de beleggingen was in 2020 hoger dan begroot. In hoofdstuk 6 vindt u een overzicht van de beleggingen.

In 2019 hebben deze evaluaties aanleiding gegeven om na te denken over de wijze van beleggen. Omdat we niet-risicovol beleggen, zit een groot deel van ons vermogen in langlopende obligaties die vanwege de lage rente een risico vormen. Dit geldt ook voor de negatieve rente op spaargeld en geldbeleggingen. Toch is in 2020 besloten om het niet-risicovolle profiel aan te houden.

### 4.2.2 Erkenning en samenwerking

#### Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

De Trombosesstichting heeft sinds 1998 het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF heeft dit keurmerk in 2016 vervangen door de Erkenningsregeling. De in 2019 verkregen erkenning van het CBF bleef voor 2020 van kracht voor de

Trombosesstichting. Dit betekent dat we voldoen aan de erkenningsnormen: we staan voor verantwoorde fondsenwerving, verantwoorde besteding van financiële middelen, waarbij realisatie van de missie voorop staat, en transparante aansturing van de organisatie.

Voor de verhouding tussen fondsenwervende kosten en kosten besteed aan de doelstelling hanteert het CBF sinds 2018 een zachte eis van 25%. De Trombosesstichting blijft hier tot nu toe altijd ruim onder. U kunt de erkenningsnormen 2019 en 2020 voor elk erkend goed doel in een oogopslag zien via het Erkenningspaspoort, via de website [www.cbf.nl/organisatie/trombosesstichting](http://www.cbf.nl/organisatie/trombosesstichting).

De normen voor het behouden van de erkenning zijn eind 2020 aangescherpt. Dit betekent dat de Trombosesstichting haar beleid op een aantal punten moet aanpassen vanaf 2021. Zo moet in 2021 een nieuwe uitgebreide gedragscode opgesteld worden. De gedragscode omvat de integriteit van de governance van de organisatie, evenals beleid ten aanzien van belangenverstrengeling, seksueel geweld, ander grensoverschrijdend gedrag et cetera. Naast het integriteitsbeleid wordt van de Trombosesstichting vanaf 2021 verwacht dat we strenger monitoren en sturen op de doelstellingen van de organisatie.

#### Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosesstichting door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Door deze status kunnen donateurs onder bepaalde voorwaarden hun gift aftrekken van de inkomstenbelasting. Dat kan onder meer door te doneren door middel van een periodieke schenkingsovereenkomst (zie ook [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl)).

#### Goede Doelen Nederland

Sinds 2014 is de Trombosesstichting lid van Goede Doelen Nederland, de branchevereniging voor goede doelen. Goede Doelen Nederland zet zich binnen en buiten de sector in om het vertrouwen van de samenleving in goede doelen te vergroten. Zij werkt om die reden op veel

fronten samen met andere partijen voor het creëren van optimale transparantie, het professionaliseren van goede doelen, het stellen van goede randvoorwaarden en voor het bewerkstelligen van een sterk imago van de sector. Zo kunnen goede doelen hun maatschappelijke doelen nog beter realiseren. Voor de Trombosestichting is het lidmaatschap een goede inspiratiebron om ons werk te blijven verbeteren. Bovendien kan de Trombosestichting dankzij dit lidmaatschap gebruikmaken van kortingsafspraken bij verschillende aanbieders, bijvoorbeeld voor het uitzenden van reclamespots via Socutera.

### **Gezondheidsfondsen voor Rookvrij (voorheen Alliantie Nederland Rookvrij)**

De Trombosestichting is sinds 2016 partner van Gezondheidsfondsen voor Rookvrij. Publieke en private organisaties werken hierin samen om ervoor te zorgen dat niemand meer (over)lijdt aan de gevolgen van roken. Daartoe voert de organisatie een tabaksontmoedigingsbeleid, met als doel het aantal niet-rokers in Nederland te vermeerderen en meer rookvrije omgevingen te realiseren. De grootste campagne van Gezondheidsfondsen voor Rookvrij is de Rookvrije Generatie. Deze campagne heeft als inzet te zorgen dat de generaties die nu worden geboren geheel rookvrij opgroeien.

### **Samenwerkende Gezondheidsfondsen**

Sinds 2017 is de Trombosestichting aangesloten bij de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Binnen de SGF werken 20 Gezondheidsfondsen samen op het gebied van het bevorderen van gezondheid, het uitbannen van ziekte en het vergroten van de kwaliteit van leven van mensen met een aandoening. De Trombosestichting is actief in de commissie onderzoek en de commissie patiëntenparticipatie. Daarnaast is de directeur eind 2020 toegetreden tot het bestuur van de SGF, voor een periode van 3 jaar. In 2020 heeft de Trombosestichting actief bijgedragen aan de lobby van de SGF bij de politiek voor het programma Gezondste Generatie, in aanloop naar de Tweede Kamer verkiezingen 2021.

### **Patiëntenorganisaties: Harteraad en Cliëntenraad Trombose Diensten**

De Trombosestichting is geen patiëntenvereniging en vertegenwoordigt zelf geen patiënten. Omdat we wel voorlichting geven aan trombosepatiënten en aan mensen die antistolling gebruiken en veel contact hebben met patiënten houden we op regelmatige basis contact met patiëntenorganisaties. Zo overleggen we met Harteraad en de Cliëntenraad Trombose Diensten Nederland (CTD Nederland) over mogelijke manieren waarop we kunnen samenwerken. In 2020 hebben we bijvoorbeeld afgesproken dat er een toegankelijk 'informatie-instrument' moet komen voor iedereen die antistollingsmiddelen gebruikt. Dit idee is in 2021 verder uitgewerkt en moet begin 2022 leiden tot betere informatie voor patiënten.

## **4.3 Risicomanagement**

De Trombosestichting is een kleine stichting, die haar inkomsten genereert door fondsenwerving. Dit brengt altijd risico's met zich mee. In 2020 kwam daar de coronapandemie bij. Om hierop goed te kunnen anticiperen hebben we in maart 2020 een impactanalyse opgesteld. In deze analyse kwamen verschillende scenario's aan bod die de coronavirusmaatregelen eventueel zouden kunnen hebben op de bedrijfsvoering en de inkomsten van de stichting. Welk effect zouden de genomen maatregelen én eventuele ziekte van een groot deel van het personeel kunnen hebben op de volgende zeven terreinen: de werkzaamheden op kantoor, de fondsenwerving, voorlichting, het vertrouwen in het fonds, de inkomsten, het wetenschappelijk onderzoek en het vermogensbeheer.

Gelukkig is qua inkomsten het scenario dat we voor 2020 hadden geschetst gerealiseerd. En dat is groei van de inkomsten en het aantal donateurs. Dit komt zowel door een toename van de losse giften, groei in structurele giftgevers, als door een aantal grote nalatenschappen. We hebben met onze voorlichting ook ingespeeld op de actualiteit, namelijk het verband tussen corona en trombose, waar we veel vragen over hebben gekregen van onze donateurs. Het heeft ook geleid tot meer giften. Gelukkig is er geen grote uitval van personeel geweest.

Los van de coronapandemie, die natuurlijk niet te voorspellen was, heeft de Trombosestichting een interne structuur om de belangrijkste risico's vroegtijdig te signaleren en waar nodig maatregelen te nemen en deze te bespreken met de Raad van Toezicht. De financiële verantwoording wordt in goed overleg met de accountant en de directeur-bestuurder besproken naar aanleiding van het opstellen van de jaarcijfers. In de statuten van de stichting staat beschreven hoe de verantwoordelijkheden tussen de directeur-bestuurder en de Raad van Toezicht verdeeld zijn. De statuten zijn beschikbaar via onze website.

De Trombosestichting heeft een klein vast team, ondanks uitbreiding in de afgelopen jaren. Dat brengt het risico met zich mee dat als medewerkers onverwachts uitvallen, de continuïteit van het werk onder druk komt te staan. Daarom werken we regelmatig met externe bureaus voor het werven van (tijdelijke) medewerkers. Ook de leeftijd van onze donateurs kan een risico vormen: gemiddeld zijn zij 75 jaar oud en de grootste groep donateurs is tussen de 74 en 77 jaar oud. Zij zijn zeer trouwe donateurs die onze doelen langdurig steunen. Tegelijkertijd werken we aan het aanspreken van jongere mensen om hen het belang van steun voor tromboseonderzoek duidelijk te maken.

Het feit dat de Trombosestichting een goed doel is betekent dat het publiek kritisch meekijkt. Leveren onze investeringen in onderzoek, voorlichting en fondsenwerving op wat ze moeten opleveren? Doen de directeur en de Raad van Toezicht het werk goed? Dit vraagt om transparantie over bestedingen, de werkwijze en een continue evaluatie van de werkprocessen en de investeringen in onze doelstellingen. Daar zorgen wij ook voor, bijvoorbeeld via het jaarverslag en transparante in de wijze van rapporteren. Alles is beschikbaar via de website.

Om de bekende (en niet bekende) risico's te signaleren en te hanteren, zijn een aantal standaardevaluaties vastgelegd in de planning- en controlcyclus:

- jaarlijkse evaluatie van de inrichting van de onderzoeksfinancieringsronde met de Raad van Toezicht en de voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad
- minimaal eens in de drie maanden controle op de uitgaven van de onderzoeksprojecten
- jaarlijkse evaluatie van voortgang van de onderzoeksprojecten
- minimaal eens in de drie maanden evaluatie van de resultaten van de fondsenwerving
- maandelijkse evaluatie van gemaakte kosten in relatie tot begrote kosten
- jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de directeur
- driejaarlijkse evaluatie van het functioneren van de Raad van Toezicht
- jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombosestichting
- jaarlijkse toetsing aan de normen van het CBF
- jaarlijkse evaluatie van klachten
- driemaandelijkse AVG-controle

#### **Data compliance en de AVG**

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is in mei 2018 in werking getreden. De Trombosestichting heeft DMCC een zogenaamde nulmeting laten uitvoeren. Op basis van de meting zijn verschillende acties ondernomen om te zorgen dat de Trombosestichting voldoet aan de eisen van de AVG. Sindsdien is er een structuur waarbij we elk kwartaal controleren of we nog up-to-date zijn. Voor 2021 staat een uitgebreide evaluatie van het gevoerde beleid gepland.

### **Het CRM-systeem: Engage 365**

In 2018 is de Trombosestichting overgestapt naar het online CRM-systeem ('customer relationship management systeem') van iFunds. Dat verliep niet direct soepel. Dankzij inspanningen van de aanbieder en onze medewerkers is de database in 2019 een stuk verbeterd ten opzichte van 2018. In 2020 is er een grote update geweest van dit systeem. De implementatie van deze update heeft de nodige impact gehad. Zowel het uiterlijk van het systeem als diverse processen zijn door deze update aangepast, waardoor een aantal werkprocessen anders ingericht moesten worden.

### **Klachtenafhandeling**

De Trombosestichting ontvangt regelmatig klachten van donateurs. In 2020 gingen de meeste van deze klachten over pasjes die niet, te laat of verkeerd zijn ontvangen. Een ander deel van de klachten ging over te veel ontvangen post. Deze klachten zijn direct telefonisch of per mail afgehandeld. Een aantal andere klachten in 2020 ging over de telemarketing naar aanleiding van de Antistollingspas. De betreffende gesprekken zijn samen met het betreffende callcenter nageluisterd. Dit heeft in enkele gevallen geleid tot aanpassing van het belscript. Daarnaast waren er enkele klachten over verschillende mailingen. Deze hadden betrekking op het voorprinten van de IBAN en ongewenste post. Om dit op te lossen zijn er aanpassingen gedaan in het registeren van de verzoeken en het maken de selecties van de mailingen om dit in de toekomst te voorkomen. De klachten zijn tot volle tevredenheid van de klagers opgelost.

# Hoofdstuk 5 Blik op 2021 en verder

## 5.1 Financieel beleid

Voor het financieel beleid 2020 golden zoals altijd de volgende financiële uitgangspunten:

- Alle investeringen komen ten gunste van de doelstellingen van de Trombosestichting
- De fondsenwerving is gericht op groei, zowel op korte als op lange termijn
- Getracht wordt meer fondsen te verkrijgen uit nalatenschappen, periodieke schenkingsovereenkomsten en giften van grote gevers
- Het salaris van de directeur volgt de norm van Goede Doelen Nederland
- Er wordt uitsluitend niet-risicovol en ethisch verantwoord belegd

## 5.2 Doelen voor 2020-2022

2020 was het eerste jaar van het beleidsplan 2020-2022, waarin we onze missie hebben aangescherpt: de Trombosestichting streeft ernaar dat niemand zijn leven kwijtraakt aan trombose. In het beleidsplan hebben we vier doelen geformuleerd waar we in deze beleidsperiode aan willen werken:

- 1. Betere kwaliteit van leven voor mensen die trombose hebben gehad:** Mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen
- 2. Werken aan een veiliger behandeling met antistollingsmiddelen:** Mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden
- 3. Minder trombose:** Bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt
- 4. Great fundraising:** Fondsenwerving naar een hoger niveau tillen qua impact en opbrengsten.

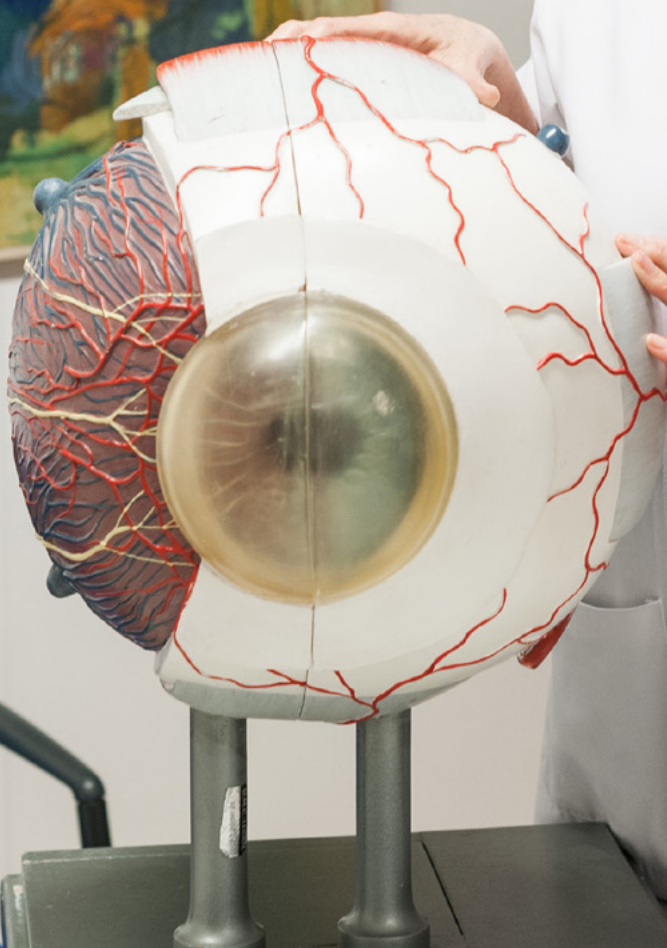
Deze vier grote doelen hebben we vertaald in meerdere kleine en meetbare (tussen)doelen voor 2020, 2021 en 2022:

- Ons doel om een betere kwaliteit van leven te bieden aan mensen die trombose hebben gehad brengen we vanaf 2021 iets dichterbij. We gaan in 2021 van start met het ontwikkelen van nazorg voor alle mensen die een vorm van trombose hebben gehad. We beginnen met nazorg na longembolie. In 2020 hebben we voor dit traject een aanvraag ingediend bij de VriendenLoterij en deze is in 2021 toegekend.
- Daarnaast weten we inmiddels uit ons patiëntenpanel, dat bestaat uit ervaringsdeskundigen, dat veel mensen goede informatie missen over de impact die trombose kan hebben op alle aspecten van het leven. Vanaf 2021 willen we daarom werken aan betere informatie over leven met trombose.
- Om de zorg voor patiënten te verbeteren hebben we deelgenomen aan richtlijnverbetering antistollingszorg voor huisartsen dat door het Kwaliteitsinstituut Zorg wordt uitgevoerd. Met onze steun is ook een goedwerkende website Cyperpoli trombose voor kinderen opgezet.
- Voorkomen dat mensen trombose krijgen is misschien wel de moeilijkste uitdaging. Een gezonde leefstijl is daarbij heel belangrijk. Via ons lobbynetwerk willen we meer inzetten op preventie van ziekte en gezonde leefstijl. Bijvoorbeeld door als SGF inspraak te hebben in het preventieakkoord in 2020. In 2021 wordt gewerkt aan opname in het regeerakkoord. En ook is de gezondste jeugd campagne in november en december van start gegaan met een weerbaarheidscampagne voor VMBO leerlingen.
- Om onze doelen te realiseren is het aangaan van samenwerkingen met andere (belangen)organisaties belangrijk. Daarom zijn we in 2020 met de Harteraad en de Cliëntenraad Trombosediensten van start gegaan om betere voorlichting te ontwikkelen over antistollingsmiddelen en het gebruik ervan. Dit project moet in 2022 afgerond zijn.

Zo willen we eind 2022 kunnen zeggen dat we nazorg hebben ontwikkeld voor mensen met trombose. En we willen betere voorlichting beschikbaar hebben over antistolling en trombose, zodat de antistollingszorg verbetert en dat mensen na een trombose beter weten wat hen te wachten staat. Ook willen we bijdragen aan een gezondere leefstijl voor Nederlanders, zodat minder mensen ziek worden en risico lopen op trombose. En ook hebben we dan meer inkomsten, zodat we nog meer kunnen doen voor mensen met trombose en mensen die antistollingsmiddelen gebruiken.

Wij vinden het belangrijk om voorlichting te geven op het gebied van de verschillende soorten trombose. Zo interviewden wij voor het eerste magazine van 2020 oogarts Greet Dijkman van het LUMC over oogtrombose en wat de gevolgen ervan kunnen zijn.

Lees meer over oogtrombose op onze website.



---

# Hoofdstuk 6 Jaarrekening 2020

---

## Inhoud

|                             |    |
|-----------------------------|----|
| Balans per 31 december 2020 | 45 |
|-----------------------------|----|

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| Staat van Baten en lasten over 2020 | 46 |
|-------------------------------------|----|

|                                                    |    |
|----------------------------------------------------|----|
| Grondslagen van de waardering en resultaatbepaling | 48 |
|----------------------------------------------------|----|

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| Toelichting op de balans per 31 december 2020 | 52 |
|-----------------------------------------------|----|

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| Toelichting op de staat van baten en lasten 2020 | 58 |
|--------------------------------------------------|----|

|                              |    |
|------------------------------|----|
| Toelichting bestedingen 2020 | 60 |
|------------------------------|----|

---

**Jaarrekening**

## 2.1 Balans per 31 december 2020

Balans na resultaatbestemming

|                                               |          | 2020      |                  | 2019    |                  |
|-----------------------------------------------|----------|-----------|------------------|---------|------------------|
|                                               |          | €         | €                | €       | €                |
| <b>ACTIVA</b>                                 |          |           |                  |         |                  |
| <b>Vaste activa</b>                           | <b>1</b> |           |                  |         |                  |
| Immateriële vaste activa                      |          |           | 48.094           |         | 66.854           |
| Materiële vaste activa                        |          |           | 17.044           |         | 18.380           |
|                                               |          |           | 65.138           |         | 85.234           |
| <b>Viottende activa</b>                       | <b>2</b> |           |                  |         |                  |
| Vorderingen                                   |          |           |                  |         |                  |
| Vorderingen en overlopende activa             |          |           | 806.299          |         | 444.724          |
| Effecten                                      | 3        |           | 2.116.147        |         | 1.615.221        |
| Liquide middelen                              | 4        |           |                  |         |                  |
| Rekening courant bank                         |          | 426.459   |                  | 816.751 |                  |
| Beleggingsrekening                            |          | 1.298.587 |                  | 938.298 |                  |
|                                               |          |           | 1.725.046        |         | 1.755.049        |
| <b>Activa</b>                                 |          |           | <b>4.712.630</b> |         | <b>3.900.228</b> |
| <b>PASSIVA</b>                                |          |           |                  |         |                  |
| <b>Reserves en fondsen</b>                    | <b>5</b> |           |                  |         |                  |
| Reserves                                      |          |           |                  |         |                  |
| Continuïteitsreserve                          |          |           | 1.303.339        |         | 1.295.224        |
| Bestemmingsreserves                           |          |           | 750.000          |         | 0                |
| Fonds activa bedrijfsvoering                  |          |           | 65.138           |         | 85.234           |
|                                               |          |           | 2.118.477        |         | 1.380.458        |
| <b>Langlopende schulden</b>                   | <b>6</b> |           |                  |         |                  |
| Toegezegde subsidies researchprojecten        |          |           | 1.278.074        |         | 1.250.552        |
| <b>Kortlopende schulden</b>                   | <b>7</b> |           |                  |         |                  |
| Toegezegde subsidies researchprojecten        |          | 1.017.890 |                  | 955.552 |                  |
| Schulden aan leveranciers en handelskredieten |          | 209.236   |                  | 248.236 |                  |
| Belastingen en premies sociale verzekeringen  |          | 28.938    |                  | 16.121  |                  |
| Schulden ter zake van pensioenen              |          | 2.993     |                  | 6.990   |                  |
| Overige schulden                              |          | 57.022    |                  | 42.319  |                  |
|                                               |          |           | 1.316.079        |         | 1.269.218        |
| <b>Passiva</b>                                |          |           | <b>4.712.630</b> |         | <b>3.900.228</b> |

## 2.2 Staat van baten en lasten over 2020

|                                                                                            | 2020              | Begroting<br>2020 | 2019             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|------------------|
|                                                                                            | €                 | €                 | €                |
| <b>BATEN</b>                                                                               | 8                 |                   |                  |
| <b>Baten eigen fondsenwerving</b>                                                          |                   |                   |                  |
| Baten van particulieren                                                                    | 2.309.978         | 2.187.000         | 2.053.658        |
| Nalatenschappen                                                                            | 1.027.875         | 200.000           | 313.987          |
| Baten van bedrijven                                                                        | 57.750            | 50.000            | 18.500           |
| Baten van loterijorganisaties                                                              | 538               | 0                 | 690              |
| <b>Som van de geworven baten</b>                                                           | <b>3.396.141</b>  | <b>2.437.000</b>  | <b>2.386.835</b> |
| <b>Baten als tegenprestatie voor de levering van<br/>Bruto marge producten en diensten</b> | <b>0</b>          | <b>0</b>          | <b>9.997</b>     |
| <b>Som van de baten</b>                                                                    | <b>3.396.141</b>  | <b>2.437.000</b>  | <b>2.396.832</b> |
| <b>LASTEN</b>                                                                              |                   |                   |                  |
| <b>Besteed aan doelstelling</b>                                                            |                   |                   |                  |
| Wetenschappelijk onderzoek TSN                                                             | 947.645           | 780.000           | 762.130          |
| Sponsoring AIO-cursus                                                                      | 0                 | 3.000             | 0                |
| Kosten Wetenschappelijke Raad                                                              | 0                 | 7.500             | 2.820            |
| Preventie en voorlichting                                                                  | 726.631           | 698.667           | 729.021          |
| Toerekening kosten eigen organisatie                                                       | 634.910           | 669.150           | 744.833          |
| <b>Totaal besteed aan de doelstelling</b>                                                  | <b>2.309.187</b>  | <b>2.158.317</b>  | <b>2.238.804</b> |
| <b>Werving baten</b>                                                                       |                   |                   |                  |
| Kosten donateursadministratie e.d.                                                         | 311.976           | 427.333           | 294.359          |
| Toerekening kosten eigen organisatie                                                       | 70.546            | 74.350            | 82.759           |
| <b>Totaal kosten eigen fondsenwerving</b>                                                  | <b>382.521</b>    | <b>501.683</b>    | <b>377.118</b>   |
| <b>Beheer en administratie</b>                                                             |                   |                   |                  |
| Kosten beheer en administratie                                                             | 78.384            | 82.611            | 91.995           |
| <b>Som van de lasten</b>                                                                   | <b>2.770.092</b>  | <b>2.742.611</b>  | <b>2.707.917</b> |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>                                               | <b>626.049</b>    | <b>-305.611</b>   | <b>-311.085</b>  |
| <b>Saldo financiële baten en lasten</b>                                                    | 9. <b>111.970</b> | <b>0</b>          | <b>111.939</b>   |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>                                                           | <b>738.019</b>    | <b>-305.611</b>   | <b>-199.146</b>  |

## 2.2 Staat van baten en lasten over 2020

|                                                                                                              | 2020<br>€      | Begroting<br>2020<br>€ | 2019<br>€       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------------------|-----------------|
| Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan:                                                      |                |                        |                 |
| * fonds activa bedrijfsvoering                                                                               | -20.096        | 0                      | -25.744         |
| * Bestemmingsreserves                                                                                        | 750.000        | 0                      | 0               |
| * continuïteitsreserve                                                                                       | 8.115          | -305.611               | -173.362        |
|                                                                                                              | <u>738.019</u> | <u>-305.611</u>        | <u>-199.106</u> |
| <br><b>Bestedingspercentage</b><br>(besteed voor doelstelling / totaal baten)                                | <br>68,0%      | <br>88,6%              | <br>93,4%       |
| <br><b>Bestedingspercentage</b><br>(besteed voor doelstelling / totaal lasten)                               | <br>83,4%      | <br>78,7%              | <br>82,7%       |
| <br><b>Kostenpercentage fondsenwerving</b><br>(kosten fondsenwerving / som geworven baten<br>fondsenwerving) | <br>11,3%      | <br>20,6%              | <br>15,8%       |

## 2.3 Grondslagen voor de waardering en resultaatbepaling

### 2.3.1 Algemene toelichting

#### Activiteiten

De activiteiten van Trombosestichting Nederland bestaan voornamelijk uit het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar trombose, het geven van voorlichting over trombose en het werven van fondsen om wetenschappelijk onderzoek te kunnen blijven financieren.

#### Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Trombosestichting Nederland is feitelijk gevestigd te Dobbeweg 1-A, 2254 AG te Voorschoten. Statutaire vestigingsplaats is Voorschoten en de stichting is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41150933.

### 2.3.2 Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld conform de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW en de richtlijnen voor de jaarverslaggeving van fondsenwervende organisaties, zijnde de richtlijn 650, die uitgegeven is door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op de historische kosten. Bij de waardering wordt uitgegaan van de continuïteitsveronderstelling.

Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de entiteit zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of vermindering van een verplichting heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Indien een transactie ertoe leidt dat nagenoeg alle of alle toekomstige economische voordelen en alle of nagenoeg alle risico's met betrekking tot een actief of verplichting aan een derde zijn overgedragen, wordt het actief of de verplichting niet langer in de balans opgenomen vanaf het tijdstip waarop niet meer wordt voldaan aan de voorwaarden van waarschijnlijkheid van de toekomstige economische voordelen en betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde.

De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De jaarrekening wordt gepresenteerd in euro's, de functionele valuta van de entiteit.

#### **Continuïteitsveronderstelling**

Ondanks de Corona situatie is er tot op heden geen sprake geweest van forse vermindering van de lopende activiteiten. De organisatie heeft maatregelen genomen zodat de activiteiten door blijven gaan. Dit uit zich in meer online fondswervende activiteiten. Daarnaast zijn er organisatorische maatregelen genomen.

Trombosestichting Nederland heeft voldoende reserves om ook in een worst case scenario aan haar verplichtingen te kunnen blijven voldoen en is derhalve positief over de continuïteit van de organisatie op langere termijn.

#### **Gebruik van schattingen**

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

#### **Financiële instrumenten**

Onder financiële instrumenten worden onder andere leningen, vorderingen en schulden verstaan. Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde. Eventueel direct toerekenbare transactiekosten maken deel uit van de eerste waardering. Na de eerste opname worden financiële instrumenten op hierna beschreven manier gewaardeerd.

#### **2.3.3 Grondslagen voor waardering van activa en passiva**

##### **Immateriële vaste activa**

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun aanschafwaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

##### **Materiële vaste activa**

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun aanschafwaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

##### **Effecten**

Beursgenoteerde effecten die onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen actuele waarde (reële waarde). De reële waarde van beursgenoteerde effecten is gelijk aan de beurswaarde. Beursgenoteerde obligaties die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs.

Waardevermeerderingen van op actuele waarde gewaardeerde effecten worden onmiddellijk in de winst- en verliesrekening verwerkt. Waardeverminderingen van op actuele waarde gewaardeerde effecten worden eveneens onmiddellijk in de winst- en verliesrekening verwerkt. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de effecten worden direct in de Staat van baten en lasten verwerkt.

#### **Vorderingen**

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

#### **Liquide middelen**

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

#### **Langlopende schulden**

Langlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de langlopende schulden worden in de waardering bij eerste verwerking opgenomen. Langlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten.

#### **Kortlopende schulden**

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

### **2.3.4 Grondslagen voor bepaling van het resultaat**

#### **Baten en lasten**

De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het ontvangen c.q. toegezegde bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakt kosten in mindering zijn gebracht.

#### **Nalatenschappen**

Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

#### **Donaties**

De donaties (vrijwillig) worden op kasbasis in de jaarrekening verantwoord.

#### **Kosten**

##### **Algemeen**

De kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Er kan sprake zijn van afrondingen.

##### **Subsidies en researchprojecten**

De subsidies en researchprojecten worden volledig verantwoord in het jaar van besluitvorming door de Raad van Toezicht.

##### **Toerekening kosten**

De toerekening van kosten naar besteed aan doelstelling, werving baten en beheer & administratie is gebaseerd op verdeelsleutels, die door de directie zijn vastgesteld en door Raad van Toezicht zijn goedgekeurd.

**Afschrijvingen op immateriële en vaste activa**

Immateriële vaste activa inclusief goodwill en materiële vaste activa worden vanaf het moment dat het actief beschikbaar is voor het beoogde gebruik afgeschreven over de geschatte economische levensduur / verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

**Financiële baten en lasten**

**Rentebaten en rentelasten**

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

Waardeveranderingen financiële instrumenten gewaardeerd tegen reële waarde

Waardeveranderingen van financiële instrumenten die op actuele waarde gewaardeerd zijn, worden verwerkt in de winst- en verliesrekening

## 2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

## 1. Vaste activa

|                                   | 2020   | 2019   |
|-----------------------------------|--------|--------|
|                                   | €      | €      |
| Immateriële vaste activa          |        |        |
| Aanschafwaarde op 1 januari       | 93.806 | 93.806 |
| Bij: investeringen                | 0      | 0      |
| Aanschafwaarde op 31 december     | 93.806 | 93.806 |
| Afschrijvingen t/m vorig boekjaar | 26.951 | 8.190  |
| Af: afschrijvingen                | 18.761 | 18.761 |
| Af: desinvesteringen              | 0      | -1     |
|                                   | 45.712 | 26.952 |
| Boekwaarde op 31 december         | 48.094 | 66.854 |

De immateriële vaste activa bestaat voornamelijk uit aangeschafte software en de investeringen in de database, hierop wordt 20% afgeschreven.

|                                   |        |        |
|-----------------------------------|--------|--------|
| Materiële vaste activa            |        |        |
| Aanschafwaarde op 1 januari       | 41.170 | 41.170 |
| Bij: investeringen                | 6.668  | 0      |
| Aanschafwaarde op 31 december     | 47.838 | 41.170 |
| Afschrijvingen t/m vorig boekjaar | 22.790 | 15.808 |
| Af: afschrijvingen                | 8.004  | 6.982  |
| Af: desinvesteringen              | 0      | 0      |
|                                   | 30.794 | 22.790 |
| Boekwaarde op 31 december         | 17.044 | 18.380 |

De materiële vaste activa bestaan voornamelijk uit meubilair en computerapparatuur. Op deze bedrijfsmiddelen wordt 20% afgeschreven.

## 2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

|                                          | 31-12-2020     | 31-12-2019     |
|------------------------------------------|----------------|----------------|
|                                          | €              | €              |
| <b>2. Vlottende activa</b>               |                |                |
| <i>Vorderingen</i>                       |                |                |
| <u>Vorderingen en overlopende activa</u> |                |                |
| Toegezegde nalatenschappen               | 755.294        | 366.500        |
| Vooruitbetaalde overige kosten           | 33.001         | 60.514         |
| Waarborgsommen                           | 9.951          | 9.951          |
| Uitkering UWV                            | 1.604          | 1.310          |
| Overige vorderingen                      | 6.054          | 6.054          |
| Royalties kookboek                       | 395            | 395            |
|                                          | <u>806.299</u> | <u>444.724</u> |

De overige vooruitbetaalde kosten betreffen grotendeels vooruitbetaalde huisvestingskosten, beurskosten en verzekeringen.

De toegezegde nalatenschappen betreffen de nalatenschappen waarvan met betrouwbaarheid kan worden vastgesteld dat deze worden ontvangen. Alle vorderingen hebben een looptijd van korter dan 1 jaar.

**3. Effecten**

|                                  |                  |                  |
|----------------------------------|------------------|------------------|
| Beurswaarde effectenportefeuille | <u>2.116.147</u> | <u>1.615.221</u> |
|----------------------------------|------------------|------------------|

De effecten worden aangehouden ter belegging. Een specificatie van deze effecten ligt ter inzage bij de Trombosesichting Nederland.

**4. Liquide middelen**

|                    |                  |                  |
|--------------------|------------------|------------------|
| Rekening couranten | 426.459          | 816.751          |
| Beleggingsrekening | <u>1.298.587</u> | <u>938.298</u>   |
|                    | <u>1.725.046</u> | <u>1.755.049</u> |

Onder deze liquide middelen zijn verantwoord de direct opelsbare saldi van bankrekeningen en een beleggingsrekening. De banksaldi worden aangehouden voor de bedrijfsvoering.

## 2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

## 5. Reserves en fondsen

|                                      | Continuïteits-<br>reserve | Fonds activa<br>bedrijfsvoering | Bestemmings-<br>reserves | Totaal 2020<br>€ | Totaal 2019<br>€ |
|--------------------------------------|---------------------------|---------------------------------|--------------------------|------------------|------------------|
| Stand op 1 januari                   | 1.295.224                 | 85.234                          |                          | 1.380.458        | 1.579.564        |
| Bij: Toevoeging uit verwerking saldo | 8.115                     |                                 | 750.000                  | 758.115          |                  |
| Af: Onttrekking uit verwerking saldo |                           | -20.096                         |                          | -20.096          | -199.106         |
| Saldo op 31 december                 | 1.303.339                 | 65.138                          | 750.000                  | 2.118.477        | 1.380.458        |

*Continuïteitsreserve*

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te kunnen waarborgen bij sterk tegenvallende opbrengsten of onverwachte calamiteiten. De omvang is bepaald op minimaal 0,75 en maximaal 1,5 de jaarlijks uitgaven voor de organisatie, alsmede de kosten voor werving. Door het verkrijgen van nalatenschappen in december 2020 ter waarde van € 580.000, is de continuïteitsreserve hoger dan gebruikelijk. In 2021 wordt dan ook extra onderzoek gefinancierd en geïnvesteerd in fondsenwerving. De ontwikkeling van de reserve ligt in lijn met de door de Raad van Toezicht vastgesteld normvermogen. Dit normvermogen is gebaseerd op een vastgesteld risicoprofiel van Trombosestichting Nederland. Dat wil zeggen dat het vermogen 1 tot 1,5 keer de in 2019 door TSN aangegane verplichtingen en kosten die nodig zijn voor het voortbestaan van de stichting moet kunnen dekken, waaronder de loonkosten en de totale kosten van fondsenwerving en administratie voor 1 jaar. De voor de reserves benodigde liquiditeiten worden beheerd door Optimix vermogensbeheer, onderdeel van de Zweedse Handelsbank.

|                                                      |      |
|------------------------------------------------------|------|
| De continuïteitsfactor per 31 december 2020 bedraagt | 1,19 |
| De continuïteitsfactor per 31 december 2019 bedraagt | 1,07 |

*Fonds activa bedrijfsvoering*

Het fonds activa bedrijfsvoering betreft het in de activa voor de bedrijfsvoering vastgelegde vermogen en muteert met de aanschaffingen en afschrijvingen van de vaste activa.

*Bestemmingsreserves*

In 2020 is besloten om twee bestemmingsreserves aan te houden:

1) Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

|                            |         |
|----------------------------|---------|
| Saldo per 1 januari 2020   | 0       |
| Toevoeging                 | 250.000 |
| Saldo per 31 december 2020 | 250.000 |

Deze reserve is bedoeld om grotere, vraaggestuurde samenwerkingsprojecten te financieren, gericht op het oplossen van tot nu toe hardnekkige vraagstukken bij onderzoek naar en de behandeling van trombose.

2) Bestemmingsreserve fondsenwerving

|                            |         |
|----------------------------|---------|
| Saldo per 1 januari 2020   | 0       |
| Toevoeging                 | 500.000 |
| Saldo per 31 december 2020 | 500.000 |

Deze reserve is bedoeld om op korte termijn, voor eind 2022, een grote investering te doen in de groei van de inkomsten.

## 2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

|                                                       | 2020             | 2019             |
|-------------------------------------------------------|------------------|------------------|
|                                                       | €                | €                |
| <b>6. Langlopende schulden</b>                        |                  |                  |
| <i>Toegeregde subsidies researchprojecten</i>         |                  |                  |
| Het verloop van deze post is als volgt:               |                  |                  |
| Balans op 1 januari                                   | 2.206.104        | 1.965.491        |
| Bij: toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen | 945.623          | 747.454          |
|                                                       | 3.151.727        | 2.712.945        |
| Af: betaalde declaraties inzake projecten             | -855.763         | -506.841         |
|                                                       | <b>2.295.964</b> | <b>2.206.104</b> |

|                                                     | Niet uitgegeven<br>respectievelijk<br>toegekende<br>subsidie 2020 | Af:<br>gedeclareerde<br>kosten in 2020 | Saldo niet<br>opgenomen<br>subsidie<br>31-12-2020 |
|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------------|
| Saldo 1- 1-2020                                     |                                                                   |                                        |                                                   |
| Dr. E. Castoldi, MUMC                               | 2.000                                                             | -2000                                  | 0                                                 |
| Dr. C. van 't Veer, AMC                             | 41.663                                                            | -454                                   | 41.209                                            |
| Dr. B. van Vlijmen, LUMC                            | 38.559                                                            | 0                                      | 38.559                                            |
| Dr. B. Luken, Sanquin                               | 58.546                                                            | 0                                      | 58.546                                            |
| Prof. Dr. S.S. Zeerleder, AMC / Sanquin             | 111.897                                                           | 0                                      | 49.915                                            |
| Prof. Dr. H. Büller, AMC                            | 36.506                                                            | 0                                      | 36.506                                            |
| Dr. Bierings en Dr. Margadant, Sanquin              | 114.615                                                           | 0                                      | 71.533                                            |
| Dr. C. Maas, UMCU                                   | 160.071                                                           | 0                                      | 125.367                                           |
| Prof. dr. S.C. van IJendoorn, UMCG                  | 86.878                                                            | 0                                      | 36.670                                            |
| Prof. Dr. H.C.J. Eikenboom, LUMC                    | 203.571                                                           | 0                                      | 64.291                                            |
| Prof. Dr. J.A. Usman, UMCG                          | 235.928                                                           | 0                                      | 65.265                                            |
| Dr. R.T. Urbanus, UMCU                              | 245.315                                                           | 0                                      | 74.537                                            |
| Dr. F.A. Klok, LUMC                                 | 135.000                                                           | 0                                      | 138.611                                           |
| Dr. N. van Rein en prof. dr. S.C. Cannegieter, LUMC | 247.482                                                           | 0                                      | 0                                                 |
| Dr. R. van Bruggen, Sanquin                         | 250.000                                                           | 0                                      | 52.991                                            |
| Prof. dr J.J. Voorberg en Dr. Nicolaes, MUMC        | 238.073                                                           | 0                                      | 60.309                                            |
| Dr. C. Maas - UMC Utrecht                           |                                                                   | 250.000                                | 0                                                 |
| Dr. J. Coutinho - Amsterdam UMC                     |                                                                   | 250.000                                | 0                                                 |
| Dr. A.J. Ten Cate-Hoek - MUMC                       |                                                                   | 81.893                                 | 0                                                 |
| Dr. C.H. van Ommen - Erasmus MC                     |                                                                   | 44.672                                 | 0                                                 |
| Dr. B. Nemeth & Prof. dr. S.C. Cannegieter - LUMC   |                                                                   | 121.512                                | 0                                                 |
| Dr. M.J.H.A. Kruip - Erasmus MC                     |                                                                   | 200.000                                | 0                                                 |
|                                                     | <b>2.206.104</b>                                                  | <b>945.623</b>                         | <b>855.763</b>                                    |
|                                                     |                                                                   |                                        | <b>2.295.964</b>                                  |

## 2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2020

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2020 is als volgt verantwoord in de balans:

|                                    |                  |                  |
|------------------------------------|------------------|------------------|
| Toegezegde subsidies lange termijn | 1.278.074        | 1.250.552        |
| Toegezegde subsidies korte termijn | 1.017.890        | 955.552          |
|                                    | <u>2.295.964</u> | <u>2.206.104</u> |

*in 2020 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:*

|                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dr. C. Maas - UMC Utrecht                        | Dit onderzoek kijkt naar Factor XII, een factor betrokken bij de bloedstolling. Uitschakeling van Factor XII kan mogelijk bijdragen aan het voorkomen van trombose, zonder bloedingsrisico. Dit zou in de toekomst tot een nieuwe antistollingstherapie kunnen leiden.                                                                                                                                                                                                                                    |
| Dr. J. Coutinho - Amsterdam UMC                  | Op dit moment krijgen mensen met sinustrombose vitamine K-antagonisten als antistollingsmedicatie voorgeschreven. De onderzoekers willen kijken of deze patiënten ook veilig DOACs kunnen gebruiken, een middel dat gebruiksvriendelijker is, en het risico op een bloeding in de schedel bij andere patiënten verkleint.                                                                                                                                                                                 |
| Dr. A.J. Ten Cate-Hoek - MUMC                    | De onderzoekers hebben ontdekt dat een bestaande ontstekingsremmer een uitstekende beschermende werking zou kunnen geven tijdens de behandeling van diep veneuze trombose. Daardoor loopt de vaatwand zo min mogelijk schade op en is de kans groter dat het chronische posttrombotisch syndroom wordt voorkomen. De onderzoekers gaan de ontstekingsremmer nu uitgebreid testen.                                                                                                                         |
| Dr. C.H. van Ommen - Erasmus MC                  | Baby's en kinderen met ernstig hart -en/of longfalen krijgen een vorm van therapie (extracorporele membraanoxxygenatie, ECMO, een vereenvoudigde vorm van de hartlongmachine) om hun lichaam te ondersteunen. Kinderen die deze therapie krijgen, hebben een verhoogde kans op trombose én op bloeding complicaties. De onderzoekers hebben onder volwassenen een mogelijke oorzaak gevonden waarom het moeilijk is om dit te voorkomen en willen graag kijken of deze oorzaak ook bij kinderen voorkomt. |
| Dr. B. Nemeth & Prof.dr. S.C. Cannegieter - LUMC | Op dit moment krijgt elke patiënt na een heup- of knieoperatie dezelfde dosis antistollingsmedicatie voor dezelfde periode. Dit onderzoek wil een voorspellingsmodel opstellen zodat het trombose- en bloedingsrisico kan worden ingeschat, wat de basis kan vormen voor een gepersonaliseerde behandeling voor patiënten in de toekomst.                                                                                                                                                                 |
| Dr. M.J.H.A. Kruip - Erasmus MC                  | De helft van de IC-patiënten met het coronavirus krijgt longembolieën of een andere trombose. Het is nog niet precies duidelijk wat de relatie is tussen het coronavirus en trombose, en hoe het te behandelen of voorkomen. De Trombosestichting initieerde daarom in maart 2020 de Dutch Covid & Thrombosis Coalition (DCTC). UMC's en grote perifere ziekenhuizen door heel Nederland doen mee.                                                                                                        |

|                                                                                                            | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
|                                                                                                            | €                 | €                 |
| <b>7. Kortlopende schulden</b>                                                                             |                   |                   |
| <i>Toegezegde subsidies researchprojecten</i>                                                              |                   |                   |
| Toegezegde subsidies korte termijn                                                                         | <u>1.017.890</u>  | <u>955.552</u>    |
| Dit betreffen de geschatte verplichtingen in 2021 ten behoeve van de lopende toegezegde researchprojecten. |                   |                   |
| <i>Crediteuren</i>                                                                                         |                   |                   |
| Crediteuren                                                                                                | <u>209.236</u>    | <u>248.236</u>    |
| <i>Overige schulden</i>                                                                                    |                   |                   |
| Reservering personeelskosten                                                                               | 23.284            | 26.395            |
| Accountantskosten                                                                                          | 12.500            | 15.730            |
| Bankkosten                                                                                                 | 0                 | 0                 |
| Overige kosten                                                                                             | <u>21.238</u>     | <u>194</u>        |
|                                                                                                            | <u>57.022</u>     | <u>42.319</u>     |

Onder de kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd van minder dan 1 jaar verantwoord.

***Niet uit de balans blijvende verplichtingen***

Door de stichting is een huurovereenkomst aangegaan welke afloopt op 28 februari 2026. De jaarlijkse huurlasten bedragen ca. € 48.000.

## 2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 2020

|                                       | 2020             | 2019             |
|---------------------------------------|------------------|------------------|
|                                       | €                | €                |
| <b>8. Baten</b>                       |                  |                  |
| <i>Baten uit eigen fondsenwerving</i> |                  |                  |
| Baten van particulieren               | 2.309.978        | 2.053.658        |
| Baten van bedrijven                   | 57.750           | 18.500           |
| Nalatenschappen                       | 1.027.875        | 313.987          |
| Baten van loterijorganisaties         | 538              | 690              |
|                                       | <u>3.396.141</u> | <u>2.386.835</u> |

In de nalatenschappen is een bedrag opgenomen van € 755.294, die nog niet zijn ontvangen. Deze nalatenschappen zijn toegezegd en de verwachting is dat deze in de loop van 2021 worden ontvangen.

*Bruto marge producten en diensten*

|                               |          |              |
|-------------------------------|----------|--------------|
| Sokkenactie                   | 0        | 19.995       |
| Royalities kookboek VitamineK | 0        | 0            |
|                               | 0        | 19.995       |
| Inkoop sokkenactie            | 0        | 9.998        |
|                               | <u>0</u> | <u>9.997</u> |

**9. Financiële baten en lasten**

|                                  |                |                |
|----------------------------------|----------------|----------------|
| Rentebaten                       | 0              | 455            |
| Rentelasten                      | -1.058         | -2.989         |
|                                  | <u>-1.058</u>  | <u>-2.534</u>  |
| <br>Beleggingsportefeuille       |                |                |
| Rente obligaties                 | 1.030          | 4.645          |
| Dividend                         | 8.275          | 13.078         |
| Gerealiseerd koersresultaat      | 8.470          | 0              |
|                                  | <u>17.775</u>  | <u>17.723</u>  |
| Ongerealiseerd koersresultaat    | <u>109.412</u> | <u>110.818</u> |
|                                  | 127.187        | 128.541        |
| Bewaarloon effecten              | -14.159        | -14.068        |
|                                  | <u>113.028</u> | <u>114.473</u> |
| Saldo financiële baten en lasten | <u>111.970</u> | <u>111.939</u> |

## 2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 2020

**Bezoldiging bestuurder:** Mevr. C. van Egmond, directeur

|                      |                     | 2020          | 2019          |
|----------------------|---------------------|---------------|---------------|
|                      |                     |               |               |
| <b>Dienstverband</b> | Aard(/looptijd)     | onbepaald     | onbepaald     |
|                      | Werkuren p/wk       | 32            | 32            |
|                      | Parttime percentage | 0,89          | 0,89          |
|                      | periode             | 0101-3112     | 0101-3112     |
|                      |                     | 2020          | 2019          |
|                      |                     | €             | €             |
| <b>Bezoldiging</b>   | jaarinkomen         |               |               |
|                      | Bruto loon/salaris  | 70.838        | 66.538        |
|                      | Vakantiegeld        | 5.472         | 5.360         |
|                      | Eindejaarsuitkering | 3.223         | 3.444         |
|                      |                     | 79.533        | 75.342        |
|                      | Pensioenlasten      | 12.270        | 10.470        |
|                      |                     | <u>91.803</u> | <u>85.812</u> |

### Toelichting:

Het jaarinkomen van de individuele directieleden (in loondienst) blijft binnen het maximum van EUR 162.397 (1 FTE/12 mnd.) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van EUR 162.397 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.1 van het jaarverslag.

Het aantal personeelsleden op fulltime basis in dienst bedroeg in 2020: 5,6 (2019: 4,4).

### Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum met belangrijke financiële gevolgen.

2.6 Toelichting bestedingen 2020

|                                                        | Besteed aan doelstelling               |                        |                           | Wervingskosten | Kosten beheer en administratie | Totaal werkelijk 2020 | Begroting 2020 | Totaal werkelijk 2019 |
|--------------------------------------------------------|----------------------------------------|------------------------|---------------------------|----------------|--------------------------------|-----------------------|----------------|-----------------------|
|                                                        | Financieren wetenschappelijk onderzoek | Geven van voorlichting | Financieren van onderwijs |                |                                |                       |                |                       |
| Verstrekte (project) subsidies en (project)bijdragen   | 947.645                                | 726.631                | 0                         |                |                                | 1.674.276             | 1.489.167      | 1.493.971             |
| Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties |                                        |                        |                           |                |                                |                       |                |                       |
| Aankopen en verwervingen                               |                                        |                        |                           | 311.976        |                                | 311.976               | 427.333        | 294.359               |
| Uitbesteed werk                                        |                                        |                        |                           |                |                                |                       |                |                       |
| Communicatiekosten                                     |                                        |                        |                           |                |                                |                       |                |                       |
| Personeelskosten                                       |                                        | 379.208                |                           | 42.134         | 46.816                         | 468.158               | 470.750        | 508.584               |
| Huisvestingskosten                                     |                                        | 40.811                 |                           | 4.535          | 5.038                          | 50.384                | 63.000         | 49.633                |
| Kantoor- en algemene kosten                            |                                        | 193.212                |                           | 21.468         | 23.853                         | 238.533               | 285.500        | 335.587               |
| Afschrijving                                           |                                        | 21.680                 |                           | 2.409          | 2.677                          | 26.765                | 30.000         | 25.743                |
| Totaal                                                 | 947.645                                | 1.361.542              | 0                         | 382.521        | 78.384                         | 2.770.092             | 2.765.750      | 2.707.877             |



RSM Netherlands Accountants N.V.

Matesingel 26

Postbus 14046

3508 SB Utrecht

T 030 231 73 44

www.rsm.nl.com

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht en het bestuur van Trombosesichting Nederland

### A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

#### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Trombosesichting Nederland te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Trombosesichting Nederland per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat vanaf pagina 10 tot en met pagina 25 uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Trombosesichting Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die van pagina 3 tot en met pagina 9 bestaat uit het bestuursverslag.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat en alle informatie bevat die op grond van Titel 9 Boek 2 BW en RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

THE POWER OF BEING UNDERSTOOD  
AUDIT | TAX | CONSULTING

RSM Netherlands Accountants N.V. is een lid van het RSM-netwerk van accountantsorganisaties. Het RSM-netwerk is een samenwerkingsverband van accountantsorganisaties die onder de naam RSM Nederland samenwerken. Het RSM-netwerk is een samenwerkingsverband van accountantsorganisaties die onder de naam RSM Nederland samenwerken. Het RSM-netwerk is een samenwerkingsverband van accountantsorganisaties die onder de naam RSM Nederland samenwerken.



Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in Titel 9 Boek 2 BW en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het jaarverslag in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

### C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

#### Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

#### Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit.

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;



- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur en de Raad van Toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Utrecht, 12 mei 2021  
RSM Netherlands Accountants N.V.

## WAS GETEKEND

drs. H.R. Hollander RA

---

## Volg ons en blijf op de hoogte van onze activiteiten



[facebook.com/trombosestichting](https://facebook.com/trombosestichting)



[twitter.com/trombosestng](https://twitter.com/trombosestng)



[youtube.com/user/trombosestichting](https://youtube.com/user/trombosestichting)



[instagram.com/trombosestichting](https://instagram.com/trombosestichting)

