
3 Werken met een dubbele longembolie

4 Nieuw onderzoek

6 Afscheidsinterview Stans van Egmond

7 Oproep: deel uw verhaal



De oorzaak van trombose

“We moeten beter op zoek naar de brandstichter”

**Dr. Rory Koenen (Universiteit Maastricht)
over trombose en ontsteking**

Tot ziens!

De laatste jaren staat de patiënt nóg meer centraal bij alles wat we doen. U als donateur heeft ons daarbij erg geholpen. Wij doen steeds vaker een beroep op u om mee te denken, bijvoorbeeld in ons trombosepanel. Ook zijn we altijd blij met mensen die hun ervaringsverhaal willen delen met lotgenoten. We horen vaak hoe waardevol het is om die in dit magazine of op de site te lezen. Het is geweldig dat de mensen die ons steunen, vaak ook zo inhoudelijk betrokken blijken.

Dankzij uw bijdrage kunnen we trombose-onderzoek financieren. En dankzij uw stem weten we ook steeds beter welke onderzoeken voor patiënten en hun naasten belangrijk zijn. Denk bijvoorbeeld aan het onderzoek naar revalidatie na een longembolie. Of het onderzoek naar de oorzaken van trombose, waarover dr. Rory Koenen in dit magazine vertelt. Zijn onderzoek kan zelfs een stap zijn in de richting van een antistollingsbehandeling zonder risico op bloedingen.

Als u dit leest ben ik net aan de slag bij Goede Doelen Nederland,

de brancheorganisatie voor goede doelen. Ik blijf de Trombosesetiching natuurlijk volgen en neem de lessen van de afgelopen jaren mee. Natuurlijk heb ik veel geleerd van alle geweldige Nederlandse trombose-onderzoekers die wij als Trombosesetiching steunen, maar zeker ook van patiënten, naasten en nabestaanden van mensen die helaas zijn overleden aan de gevolgen van trombose. Vanaf deze plek: hartelijk dank voor uw bijdrage en uw verhalen!



Stans van Egmond
directeur Trombosesetiching

Colofon

Trombosesetiching Nederland

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

IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

dr. Stans van Egmond, directeur
Fee Romunde, medewerker beleid
en communicatie
Heleen Ronner, getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof. dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden veeveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosesetiching Nederland en andere auteursrechthebenden.

Tromboseonderzoek: uw bijdrage telt

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

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

“Ik wilde de zorg netjes afmaken”

Kristel Stal (25) kreeg in 2020 een dubbele longembolie. Als verpleegkundige zorgt ze altijd voor anderen, maar de signalen van haar eigen lijf miste ze die dag.

“Ik ben verpleegkundige in de wijk. Die ochtend was ik al beroerd, maar ik wilde mijn cliënten niet in de steek laten. Bovendien leken de klachten op iets wat ik al had. Daar had ik medicijnen voor en het ging meestal snel over. Hoewel ik steeds kortademiger werd, ging ik dus gewoon naar de tweede mevrouw van die ochtend. Terwijl ik haar hielp met wassen en aankleden, ging het slechter. Ik kon nauwelijks met haar praten en kreeg steeds meer pijn op de borst. Ik heb niets laten merken, want ik wilde de zorg netjes afmaken.

Zuurstof

Na mijn dienst lukte het nog om naar het huis van mijn ouders te rijden. Zij zagen meteen dat ik naar de dokter moest. De huisarts in opleiding had tijd en besloot direct dat er een ambulance moest komen. De rit was 45 minuten en ik werd aangesloten op de zuurstof. Ze dachten in het ziekenhuis eerst aan hartklachten en vervolgens aan corona. Daar had ik zelf niet aan gedacht en mijn ouders en huisarts ook niet.

“Ik moest een half jaar revalideren”

Corona

Uit de CT-scan bleek dat ik meerdere bloedstolsels in de longen had en een dubbele longembolie. Omdat dit ook bij corona kan passen, kwam ik op de geïsoleerde afdeling. Niemand mocht langskomen. Ik maakte me vooral zorgen om de kwetsbare mensen die ik die ochtend en de dagen ervoor had verpleegd. Gelukkig was de uitslag van de coronatest negatief. Achteraf gezien heb ik al voor de longembolieën wat gekst gevoeld. Ik had echt pijn in mijn been, dus daar zat de trombose waarschijnlijk eerst.

Hondje

Volgens de internist en longarts kreeg ik trombose door de anticonceptiepil. Ik heb ongeveer een jaar bloedverdunders geslikt, maar dat hoeft nu niet meer. Daar ben ik blij mee, want als er een hondje tegen me aansprong, had ik al een blauwe plek. En voor vrouwen is het natuurlijk lastig dat je menstruatie heftiger is. Ik ben ook niet zo bezorgd dat de trombose terugkomt. Veel risicofactoren zijn uitgesloten en ik let nu ook beter op mijn lijf. Laatst had ik een verdikking in mijn knieholte, maar dan laat ik dat gewoon nakijken. Het bleek vals alarm.

Ontdaan

Ik kan eigenlijk zeggen dat ik geen last meer van heb van de longembolieën. Ik moest eerst wel een half jaar revalideren, met hulp van een fysiotherapeut. Op de longfoto's is nu ook niets meer te zien. Zelfs werken gaat weer goed. De mevrouw die ik toen verpleegde, was helemaal ontdaan toen ik haar later vertelde waarom ik zolang niet bij haar was geweest. Ik werk inmiddels bij een andere organisatie, maar ook daar kan ik gelukkig weer lekker de wijk in.”

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

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

In elk magazine vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose.

Wilt u een keer geïnterviewd worden?
Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

Op zoek naar 'de brandstichter'

Veel mensen die een trombose hebben gehad, horen daarna van de arts dat dé oorzaak niet precies te achterhalen is. De stolling is een ingewikkeld proces en er kan van alles zijn misgegaan. Volgens dr. Rory Koenen spelen ontstekingen waarschijnlijk vaker een rol dan we nu denken.

Dr. Rory Koenen doet onderzoek naar het ontstaan van trombose: "Als je trombose vergelijkt met een brand, dan kun je zeggen dat we heel goed kunnen blussen. Met antistollingsmedicijnen los je stolsels op en je voorkomt nieuwe. Zoals bluswater ook veel waterschade veroorzaakt, zo zitten er ook nadelen aan die medicatie. Je hebt risico op bloedingen. Wat wij nu willen doen, is meer zicht krijgen op de brandstichter." Volgens Koenen is het aannemelijk dat het vonkje vaak een ontsteking is. Als je immuunsysteem een flinke optater krijgt, is de kans groot dat het met de bloedstolling ook niet goed gaat. Bij een bloedvergiftiging, ernstige corona of kanker ontstaan er bijvoorbeeld relatief vaak bloedstolsels. Hoe werkt dat precies?

Doorgeslagen immuunreactie

Biochemicus Koenen doet trombose-onderzoek op celniveau: "Witte en rode bloedcellen in het plasma zijn belangrijk bij de bloedstolling. Hierin zitten bepaalde eiwitten die heel duidelijk een rol spelen, maar we hebben ze nog niet goed genoeg bekeken. Wij kijken met ons onderzoek vooral naar een bepaald antistollingseiwit: TFPI (Tissue Factor Pathway Inhibitor). In een gezonde situatie is dat een geweldig eiwit, want het remt de bloedstolling op momenten dat het nodig is.

Wij onderzoeken hoe bepaalde witte bloedcellen, de neutrofielen, dit eiwit beïnvloeden. Ook hierbij geldt: in een gezonde situatie heeft je lichaam veel voordeel van neutrofielen, omdat ze zorgen voor een immuunreactie bij een infectie. Maar als ze doorslaan, kunnen ze bijvoorbeeld TFPI doorknippen of veranderen. Dan werkt het remmingsmechanisme op de stolling niet goed meer en krijg je een groot risico op bloedstolsels."

De stolling beschermen

Koenen spreekt zeer enthousiast over zijn onderzoek, hoewel hij zich verontschuldigt dat het 'helaas wel een beetje ingewikkeld is'. Sinds corona krijgt zijn





Dr. Rory Koenen is biochemicus en universitair hoofddocent bij CARIM Maastricht University. Hij leidt een onderzoek naar de rol van ontstekingen bij het ontstaan van trombose.

”Vijftien jaar geleden vonden mensen dit soort onderzoek absurd”

thema wel meer aandacht. Als mensen ernstig ziek zijn door corona, zorgt een soort op hol geslagen immuunreactie ook voor allerlei complicaties, zoals trombose: “Vijftien jaar geleden vonden veel mensen het absurd als je onderzoek wilde doen naar ontstekingen als een belangrijke oorzaak voor trombose. Nu is dat echt mainstream aan het worden.”

Dankzij steun van de Trombosesichting kan Koenen de interactie tussen TFPI en neutrofielen beter in kaart brengen: “We kijken naar plasma en isoleren dan TFPI. Vervolgens meten we mogelijke veranderingen, bijvoorbeeld door bepaalde antilichamen toe te voegen. We willen ontdekken waarom TFPI bij mensen met trombose vaak is veranderd of minder goed werkt. Er is veel meer onderzoek nodig, maar we hopen zo meer te weten over de ziekte en het verloop. Misschien kan je straks medicijnen ontwikkelen die zorgen dat TFPI en andere stollingseiwitten zoals Factor V hun normale werk kunnen blijven doen en dat de neutrofielen ze niet kunnen aantasten. Je beschermt iemand dan wel tegen trombose, maar je hebt geen extra bloedingsrisico.

Ontsteking: bij welke trombose?

Het is al een gangbaar idee dat er bij mensen met boezemfibrilleren, met bepaalde vormen van kanker of met ernstige corona een relatie is tussen ontsteking en trombose. Koenen: “Vanuit de biologische hoek is het ook interessant om dit verband te onderzoeken bij schijnbaar compleet ontstekingsvrije processen. Denk bijvoorbeeld aan trombose na een lange vlucht. Je denkt: daar heeft de trombose écht niets met ontsteking te maken. Als je dan goed kijkt, zie je tóch een ontsteking. Als je lang zit, stroomt je bloed namelijk niet zoals het wil. In het bloedvat kun je dan toch een soort ontstekings-

“Hoe gaat het remmingsmechanisme van de stolling stuk?”

proces zien. De vaatwand reageert daar gewoon op. Ons onderzoek kan misschien een aanzet zijn om ook dat beter te bestuderen.”

Het type onderzoek dat Koenen doet, heet fundamenteel onderzoek. Het nut voor patiënten is soms lastiger uit te leggen dan bij onderzoek naar bijvoorbeeld een nieuwe therapie. Toch is juist dit soort onderzoek essentieel. De Trombosesichting steunt het daarom van harte. De ambitie bij dit onderzoek gaat ook veel verder dan een paar interessante jaren in het lab en een aantal mooie publicaties. Koenen: “Trombose is maatschappelijk een heel belangrijk onderwerp. Je komt vaak in aanraking met trombose, soms zonder dat je het weet. Denk aan de stolsels in de longen bij corona. Ook mensen met een hart-ritmestoornis krijgen er vaak mee te maken. Bovendien levert de huidige antistollingsbehandeling soms echt nare bloedingen op. We hopen dat ons onderzoek op termijn echt bijdraagt aan minder trombose en een veiligere behandeling.”

Wereld Trombose Dag 2021

Heeft u het Jubileummagazine al gelezen? Dit jaar stond Wereld Trombose Dag in het teken van 50 jaar Trombosezorg.

U leest daar over alle bijzondere doorbraken, bijvoorbeeld in antistollingsmedicatie. Bovendien deelt prof. dr. Hugo ten Cate oude foto's en verhalen. Natuurlijk kijken we ook naar de toekomst: welke doorbraken verwachten trombose-onderzoekers de komende decennia? Download het magazine op www.trombosesichting.nl/bestellen

Afscheidsinterview
directeur
Stans van Egmond

Tromboseleed: niet in het lab, maar in het leven

Stans van Egmond begon in 2016 als directeur van de Trombosestichting. Sinds 1 november is zij hoofd beleid bij Goede Doelen Nederland. Dit is de branchevereniging voor goede doelen.

Onze bevlogen directeur Stans van Egmond neemt afscheid. Ze vertelt over haar blik op de patiënt, de strijd tegen tromboseleed en het moment waarop ze zelf helaas 'ervaringsdeskundig' werd.

Stans van Egmond neemt na zes jaar afscheid van de Trombosestichting. Ze kijkt uit naar haar nieuwe baan bij Goede Doelen Nederland, maar vindt het ook lastig om de deur achter zich te sluiten: "Ik ga de collega's en vrijwilligers echt missen. Het is een heel gezellige club. Wat me ook altijd zal bijblijven: de ervaringsverhalen van

krijgen. Een deel van de mensen die wij spreken, zijn ook gewoon in shock dat er zoiets heftigs met hun lichaam is gebeurd. De helft van de mensen met een longembolie houdt klachten. Daar maakte tot nu toe niemand zich hard voor. Als Trombosestichting hebben we hier beweging in gebracht. Daar ben ik trots op."

“Wat speelt er bij patiënten? Dat staat nu meer centraal”

patiënten. Zij hebben me echt geraakt de afgelopen jaren. Bijvoorbeeld Eline, die al jong een longembolie kreeg en daar nu over blogt. Zij merkte pas lang na de embolie dat zij meer hulp nodig had om haar leven weer op de rit te

Echte problemen van echte mensen

Die blik op de patiënt tekent Van Egmond: "Het doel van de Trombosestichting is niet alleen financieren van wetenschappelijk onderzoek. Je moet kijken vanuit het

probleem: mensen krijgen trombose. Hun problemen spelen niet in een lab, maar thuis, in hun lijf en leven.” Het werk draait dus om veel meer dan de beste aanvraag uit een stapel onderzoeksvorstellen kiezen. Als directeur zorgde Van Egmond bijvoorbeeld voor de oprichting van een patiëntenpanel. Hierin delen ervaringsdeskundigen hun kennis en ervaring: “We hebben meer oog gekregen voor de vraag: wat speelt er nou bij patiënten? Zo konden we ons echte doel - tromboseleed aanpakken - steeds concreter maken. Waar hebben mensen last van? Wat zijn mogelijke oplossingen? Welk onderzoek past daarbij? We weten nu beter waar onze kracht ligt én waar patiënten echt op wachten.”

een schaal van 1 tot 100 vind ik dat hij nu weer op 90% zit. Natuurlijk zijn er lastige momenten. Als hij moe is, is hij supermoe. Hij kan zijn linkerarm niet meer op volle kracht gebruiken. Hij heeft ook afscheid genomen van dingen. Hij zong in een bandje, drumde en speelde gitaar. Ook snowboardde hij graag. Dat gaat nu allemaal niet of minder goed. Toch kijk ik vooral naar wat er wel kan. Hij heeft zijn boek Creek Country afgemaakt, hij speelt nu banjo en rookt en drinkt niet meer. Ik heb daar echt bewondering voor.”

“We zijn nu trouwens zelf ook lid geworden van twee andere goede doelen, haha. Hij van het Diabetesfonds en

“Toen mijn man een herseninfarct kreeg, dacht ik geen moment: waarom wij?”

Herseninfarct

Inmiddels is ze zelf helaas ook ervaringsdeskundig. Haar man, tekenaar Erik Kriek, kreeg in 2018 een herseninfarct: “Zo’n infarct ontstaat vaak door een bloedstolsel, maar het kwam bij hem ook door een combinatie van een hoge bloeddruk en diabetes. Geen moment dacht ik: oh, hoe kan dit ons nou overkomen? Ik heb altijd geweten dat zoiets je kan raken. Door mijn werk ben ik natuurlijk wel erg goed thuis in wat er allemaal kan misgaan. Hij was tijdelijk aan de linkerkant verlamd. Die eerste dagen maak je de balans op: hij kan nog praten, hij heeft zijn verstand, hij heeft geen afasie... En dan de geruststellende gedacht: het is mijn man nog. Ik weet dat ik er ook mee had kunnen leven als hij minder had gekund of in een rolstoel was beland. Aan het grote plaatje denken, is ook een manier om ermee om te gaan.”

Wat kan wél?

“Al heel snel ging hij over mijn verwachtingen heen. Hij herstelde sneller dan de artsen hadden voorspeld. Op

ik van de Hersenstichting. Ik weet nu hoe het voelt als zoiets je overkomt. Het is dan fijn als er een organisatie is die zorgt voor onderzoek naar wat jou heeft geraakt. Dat hoor ik ook terug van de donateurs van de Trombosestichting. Net dat ene onderzoek kan het verschil maken voor jou, je naaste of iemand die in de toekomst hetzelfde meemaakt. Ik vind het mooi dat ik met mijn nieuwe werk dit soort organisaties kan helpen. Het doel is dat zij hun werk nog beter kunnen doen, zodat zij hun impact vergroten.”

Met enthousiasme vertelt Van Egmond over plannen die de Trombosestichting net op de rails heeft. Het is jammer dat ze de uitvoering niet meer meemaakt. Tegelijkertijd laat ze het in vol vertrouwen los: “Mijn collega’s zijn net zo bevoegen als ik. En de trend om de patiënt centraal te stellen, is niet meer te keren. Ik geloof echt dat de Trombosestichting verder kan op de koers die we nu varen. Er ligt een goede basis en ik weet zeker dat mijn opvolger en het team hier vol energie mee verder gaan.”

In actie tegen tromboseleed De eerste online collecte!

Wij zijn een klein gezondheidsfonds dat strijdt tegen een gigantisch probleem. 1 op de 4 mensen overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen van trombose. Veel mensen weten ook weinig over trombose. Ze vragen hierdoor soms te laat hulp. Bovendien missen patiënten vaak erkenning en herkenning in hun omgeving.

Kortom: we moeten aandacht en geld blijven vragen voor trombose en trombose-onderzoek. Daarom hebben we in de week van Wereld Trombose Dag voor het eerst gecollecteerd. Op het moment van dit schrijven is de opbrengst nog niet bekend. Kijk voor meer informatie op www.trombosestichting.nl/collecte





Ervaringsverhaal Fitter dan tien jaar geleden

Lex Verzijlbergen (68) werkte als chef bij de politie. Werkweken van 80 uur in de week waren normaal en hij at 'heel veel ongezonds'. Jarenlang slikte hij meerdere medicijnen, maar nu blijft het bij een pilletje om trombose te voorkomen.

In 2006 kreeg Lex Verzijlbergen een trombosebeen tijdens een lange vlucht uit Curaçao: "Al in het vliegtuig werd mijn been dikker. De huisarts verwees me naar het ziekenhuis. De radioloog zag niets op de echo en zei dat ik maar weer terug moest naar de huisarts. Ik had daar geen vrede mee en uiteindelijk kon ik naar een ander ziekenhuis. Daar zagen ze de trombose wel. Ik kreeg meteen antistollingsmiddelen. Eerst injecties, daarna medicijnen."

Wapen inleveren

Verzijlbergen werkte op dat moment bij de politie als chef operationele zaken in Amsterdam Oost en Zuid-Oost: "Ik merkte dat ik door de medicijnen snel blauwe plekken kreeg en dus moest oppassen met fysiek contact. De gevechtstrainingen kon ik niet meer doen. Het gevolg is dan dat je je vuurwapen moet inleveren.

"Ik at inderdaad ook heel veel ongezonds"

Dat is mentaal voor een politieman echt een grote stap. Officieel mag je dan ook niet meer naar buiten. Als er iemand was omgebracht, ging ik er 's nachts wel

naartoe ter ondersteuning van mijn mensen." In 2010 kreeg hij opnieuw een medische wake-up-call in het buitenland. In Frankrijk bleek dat hij ook een hart-ritmestoornis heeft. Ook zijn bloeddruk was veel te hoog. Naast de bezoeken aan de trombosedienst, moest hij nu dus ook rekening houden met andere medicijnen om onder andere de bloeddruk laag te houden. Hij lacht bij de vraag of het leven op het bureau lijkt op dat in politseries, waar altijd een doos donuts op tafel staat: "Ik at inderdaad ook heel veel ongezonds". Na zijn pensioen gooide hij het roer om. Gezond eten met veel groente en fruit en weinig koolhydraten. En drie keer per week cardiotraining in de sportschool en een keer golfen.

Hij viel 33 kilo af

"Ik voel mij veel beter dan tien, vijftien jaar geleden. Mijn bloeddruk is nu ook prima, dus andere medicijnen heb ik niet meer nodig. Alleen mijn anti-stollingsmedicijnen nog. Nu ik zelf mijn INR-waarde kan meten, hoef ik niet meer naar de trombosedienst, dus ik heb er weinig last van. En ik weet niet of het medisch klopt, maar ik heb het gevoel dat mijn gezonde leefstijl ook helpt om de waarde stabiel te houden. Het gaat in elk geval nu helemaal prima."

Oproep:
Deel
ook uw
verhaal!



Talitha

Hoe gaat Talitha om met trombose op jonge leeftijd?



Bart

Wat als je je geliefde vak niet meer kunt uitoefenen?



Jan

En waarom koos Jan voor vrijwilligerswerk bij de Trombosesstichting?

Lees de verhalen van Talitha, Bart en Jan online. Wilt u uw verhaal ook delen? De herkenning doet vaak veel lotgenoten goed. Lees meer op www.trombosesstichting.nl/nieuws/patientenverhalen/verhaal-delen