

---

**3** Ankie (65) in de Laura-fauteuil

---

**5** Trombose en kanker

---

**6** Nieuwe directeur: Tom Bos

---

**6** Aandacht en begrip voor longembolie

---



**“Steeds vaker trombose door kanker”**

**Prof. dr. Henri Versteeg en dr. Nick van Es**

# Even voorstellen

Op 7 maart ben ik gestart als directeur van de Trombosestichting. Ik ben vereerd dat ik het stokje mag overnemen van Stans van Egmond. Dankzij u bestaat de stichting al meer dan 45 jaar en is er ontzettend veel bereikt. Want uiteindelijk bent u als donateur de drijvende kracht. Alleen met uw steun kunnen wij onderzoek financieren en zo de strijd aangaan tegen tromboseleed. Bedankt daarvoor.

Veel Nederlanders kennen het woord trombose, maar de impact ervan op patiënten is vaak minder bekend. Het is ontzettend belangrijk dat de ernst van trombose bekender wordt. Daar wil ik mij dan ook graag hard voor maken.

Ook in mijn familie komt trombose helaas voor, maar dat is natuurlijk niet verbazingwekkend. 11 mensen per uur krijgen een trombose. Dat betekent dat vrijwel iedereen ermee te maken krijgt. Het is heel mooi om me te kunnen inzetten voor iets wat zoveel mensen treft.

Met de collega's, wetenschappers, vrijwilligers en patiënten hoop ik ons een stap verder te brengen naar een wereld zonder tromboseleed.



Tom Bos  
directeur Trombosestichting

Meer weten over Tom Bos?  
Lees het interview op pagina 6

## Colofon

### Trombosestichting Nederland

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

### IBAN

NL35 INGB 0000 3020 30

### Redactie

Tom Bos, directeur  
Yen-li Busscher, sr. fondsenwerver  
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 veelelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosestichting Nederland en andere auteursrechtbehebbers.

## Tromboseonderzoek: uw bijdrage telt

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

Steunt u ons voor levensreddend onderzoek? Gaat u dan naar [trombosestichting.nl](http://trombosestichting.nl) en word donateur. Elke bijdrage helpt! Dank u wel.



“Een onzichtbare  
ziekte zorgt  
voor onbegrip”

## 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 elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden?  
Mail [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl) met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

## Ankie Smit (65) moet hard vechten om erkenning te krijgen voor de chronische vermoeidheid sinds haar longembolie.

“In 2016 kreeg ik meerdere longembolieën. Ik moest de huisarts zelf wijzen op die diagnose, anders waren ze misschien niet op tijd geweest. Fysiek ben ik niet meer de oude geworden. Pas sinds kort is de snelle prikkeling van mijn longen, bijvoorbeeld bij slecht weer, echt minder. Ik heb de afgelopen jaren heel weinig begrip gekregen voor mijn klachten. Als je 60+ bent met overgewicht, dan gaan ze niet zo actief op zoek naar medische oorzaken. Elke keer hoor je dat het tussen je oren zit en dat je gewoon moet wandelen. Wat als dat niet gaat? Ik ben soms al blij als ik mijn bed uit kan komen.

Ik ben misschien nooit heel sportief geweest, maar ik was wel heel actief. Ik wandelde veel met de hond. Bovendien heb ik in mijn eentje een stacaravan opgeknapt. Dat was na het overlijden van mijn dochter in 2006. Ik was in zak en as en stond er alleen voor. De gedachte die ik had was: wat wil je nog? Mijn droom was altijd een stacaravan aan het water. Stukje bij beetje kreeg ik dat voor elkaar. Daar ben ik nog steeds trots op. Het was mijn rouwverwerking.”

### Vicieuze cirkel

“Inmiddels blijkt dat ik ook slaapapneu heb. Daar word je ook ontzettend moe van. Dat was ook weer een diagnose waar ik eerder aan dacht dan mijn huisarts. Na een onderzoek van de longarts en KNO-arts blijkt dat ik het heb. Ik had er denk ik echt beter voor gestaan als ik goede nazorg had gekregen na de embolie. Ze hadden dan waarschijnlijk de apneu ook eerder ontdekt, want dat is een veelvoorkomende oorzaak van vermoeidheid en concentratieproblemen. Als artsen je klachten niet serieus nemen, ga je ook aan jezelf twijfelen. Nu ben ik in een vicieuze cirkel terechtgekomen. Daarom deel ik ook mijn verhaal. Ik gun andere mensen dat ze ergens terecht kunnen na een longembolie. Gelukkig is er nu wel de Facebookgroep Diagnosegroep Trombose.

“Het advies is steeds:  
ga wandelen.  
Wat als dat niet gaat?”

Ik ben niet snel laaiend enthousiast, maar dat is echt een ontzettend goed initiatief, waar ook medische experts meepraten.

Een onzichtbare ziekte zorgt voor onbegrip bij je omgeving. Ik ben niet meer zoals ik was. Mijn vriend accepteert me gelukkig. We lachen er ook wel om en ik blijf mijn galgenhumor houden. Ik draag bijvoorbeeld door de trombose altijd steunkousen. Daar trek ik gerust een korte broek bij aan. Vorige zomer zat iemand zo lang naar mijn benen te staren dat ik zei: ‘Kun je even aan de kant gaan, want ik moet naar voetbaltraining.’”

Lees meer over Ankie Smit op [trombosestichting.nl](http://trombosestichting.nl)



# Geen cadeaus, maar donaties

**Henk de Haan (51) gaf voor zijn 50ste verjaardag een groot feest. Aan al zijn gasten vroeg hij een bijdrage voor de Trombosestichting. Zo haalde hij ruim 1.000 euro op.**

De Haan wilde in 2020 vieren dat hij Abraham zag, maar corona gooide roet in het eten: "Ik moest het feest voor mijn 50ste verjaardag vijf keer uitstellen. De vierde keer stond gepland op 24 september 2021, maar pas op 25 september gingen de versoepelingen in. Gelukkig mocht het in oktober wel. Er waren zo'n 70 mensen. Het was een prachtig feest met live jaren 80-muziek."

## **Twee tromboses**

Zijn cadeauwens? Een bijdrage voor de Trombosestichting: "Ik ben in de gelukkige omstandigheid dat ik dingen kan kopen als ik ze wil. Mijn huis staat al heel vol. En flessen wijn voor de komende tien jaar wilde ik ook niet, haha. Ik wilde dus een goed doel kiezen en bij

## **"Ik vroeg geld voor de Trombosestichting"**

de Trombosestichting voel ik me persoonlijk betrokken. Ik heb twee keer een trombose in mijn knieholte gehad. De eerste keer werd ik in de nacht wakker omdat mijn kuit zeer deed. Het leek erg op spierkramp, dus heb ik er verder geen aandacht aan besteed. De volgende dag was het gelukkig mooi weer, dus ik had een korte broek aan. Een vriend met een verpleegkundige achtergrond zag mijn been en vertrouwde het niet. We zijn naar de huisarts gegaan. Hij verwees me naar het ziekenhuis. 'Bij de helft van de keren dat we een trombosebeen vermoeden, is dat toch niet het geval', zei hij. Bij mij

bleef die andere 50% hangen. Betere kansen op een hoofdprijs heb je bijna nooit. Ik had het. De tweede keer waren de klachten minder, maar ik wist meteen dat het niet goed zat.

Vanwege die tweede trombose moet ik levenslang antistolling slikken en ik draag altijd een steunkous. Daar ben ik helemaal aan gewend. Van mijn knie heb ik helemaal geen last meer. Ik doe aan korfbal en ik loop veel hard. Eigenlijk ben ik door corona nog actiever geworden. Ik wil heel graag een goede conditie houden."

## **Aandacht van vrienden**

De Haan koos ook voor de Trombosestichting omdat die volgens hem soms over het hoofd wordt gezien: "Je hoort meer over goede doelen tegen kanker of het Wereld Natuur Fonds. Dat is ook heel belangrijk, maar trombose verdient ook aandacht. In de uitnodiging heb ik aan mijn vrienden uitgelegd waarom ik dit doel heb gekozen en dat ik absoluut niets anders wilde dan een bijdrage. Wat ik wel nog vroeg, was een persoonlijke boodschap. Het was heel fijn om al die kaarten te lezen. Uiteindelijk heb ik ruim 1.000 euro opgehaald. Iedereen kreeg de thriller Kwaad Bloed van Linda Jansma, dat de Trombosestichting met haar heeft gemaakt. Hierin staat een spannend verhaal en informatie over trombose. Mijn vrienden kunnen in elk geval niet meer om trombose heen."

De Trombosestichting is ontzettend blij met de actie van Henk de Haan en zijn gulle vrienden. Wilt u ook in actie komen voor de Trombosestichting? Kijk op [actie.trombosestichting.nl](http://actie.trombosestichting.nl) of neem contact op met Yen-li Busscher via [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl), 071 - 561 77 17

# Trombose en kanker

Genezen van kanker, maar vervolgens krijg je een levensbedreigende trombose. Dit lot treft helaas steeds meer mensen. Trombose is na kanker zelfs de belangrijkste doodsoorzaak bij kankerpatiënten.

Mensen die behandeld zijn voor kanker, kampen vaak met de psychische en lichamelijke nasleep daarvan. Tromboseleed kun je daar niet bij hebben. Op zijn minst belemmert dat de revalidatie. In het ergste geval kan je overlijden aan de gevolgen van een bloedstolsel, bijvoorbeeld door een hart- of herseninfarct of longembolie.

## Race tegen de klok

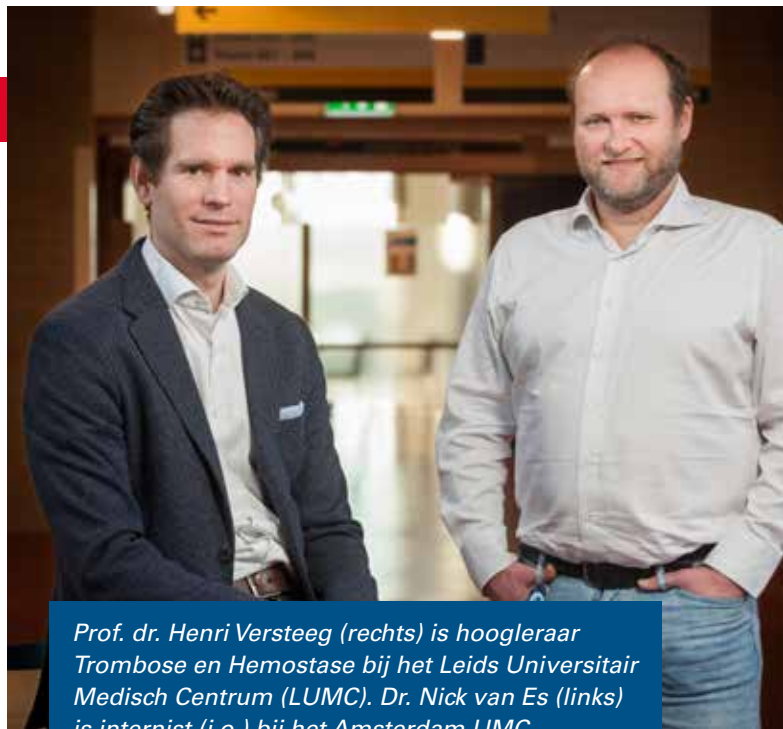
De laatste 30 jaar neemt het risico op trombose na kanker toe. Onderzoekers Nick van Es (Amsterdam UMC) en Henri Versteeg (LUMC) willen die trend keren. Dat is een race tegen de klok, omdat Nederland snel vergrijsst. Het aantal gevallen van kanker neemt daardoor toe. Bovendien is kanker steeds vaker een chronische ziekte met een langdurige, soms levenslange behandeling. Die kan het tromboserisico ook verhogen.

**“Trombose is na de kanker zelf de belangrijkste doodsoorzaak bij kankerpatiënten”**

Nick van Es: “20% van de mensen die in Nederland de diagnose trombose krijgt, heeft ook kanker of kanker gehad. Er is dus een duidelijke relatie, maar we komen nu pas in actie als de trombose al is ontstaan. Je kunt het beter voorkomen. In het bloed van mensen met kanker gaan we daarom op zoek naar voorspellers, biomarkers, die ons vertellen welke patiënten meer risico lopen en wanneer het verstandig is bloedverdunders te geven.”

## Wie loopt precies risico?

Bij trombose na kanker spelen bekende risicofactoren mee, zoals bedlegerig zijn. Er is echter meer aan de hand. De onderzoekers kijken naar mensen met



Prof. dr. Henri Versteeg (rechts) is hoogleraar Trombose en Hemostase bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Dr. Nick van Es (links) is internist (i.o.) bij het Amsterdam UMC.

alvleesklierkanker, een vorm van kanker met een hoog tromboserisico. De onderzoekers willen ontdekken of genetisch materiaal invloed heeft op het tromboserisico. Ze kijken dan naar RNA, een soort boodschapper die voortkomt uit het DNA. RNA kan het lichaam aanzetten om bepaalde eiwitten aan te maken. Bijvoorbeeld eiwitten die invloed hebben op de stolling. Van Es: “We kijken enerzijds naar dat genetisch materiaal in de tumoren van patiënten en anderzijds naar het bloed. Zie je bij sommige mensen meer biomarkers voor tromboserisico, ofwel voorspellers? Kun je dit uit het genetisch materiaal afleiden?”

De uitkomsten zijn volgens de onderzoekers ook relevant voor mensen met andere vormen van kanker. “Dat geldt zeker voor soorten waarbij het risico op trombose relatief groot is, zoals bij glioblastoom (een bepaald type hersentumor) en maagkanker.”

In de toekomst moet het makkelijker zijn om de individuele risico's in te schatten. Hoe beter je die kent, des te beter kan je beoordelen of iemand preventief bloedverdunders moet gebruiken. Te snel bloedverdunders voorschrijven is niet verstandig. Ze vergroten het risico op bloedingen. Ook een ernstige bloeding kan iemand met of na kanker er niet bij hebben.

De onderzoekers zijn erg blij met de financiële ondersteuning van de Trombosestichting: “We brengen nu eerst de relatie tussen kanker en trombose beter in kaart, maar het onderzoek heet niet voor niets PREVENT. Het doel is om in de toekomst trombose na kanker veel vaker te voorkomen.”

**Nieuwe directeur Trombosestichting:**  
Tom Bos

# ‘Zonder donateurs zijn we niets’

Maak kennis met onze kersverse directeur Tom Bos. Hij verliet ooit de financiële sector voor werk met meer positieve maatschappelijke impact.

Tom Bos is net begonnen en hij is onder de indruk van zijn nieuwe plek: “De Trombosestichting doet ontzettend veel: voorlichting geven, onderzoek financieren en natuurlijk geld ophalen. Als directeur wil ik ervoor zorgen dat de collega’s, onderzoekers en alle andere betrokkenen het beste uit zichzelf kunnen halen. Ik hou ervan om samen nieuwe dingen op te zetten, te ontwikkelen en uit te bouwen. Dat kan bij de Trombosestichting.”

## **Benen uit het lijf rennen**

Tom is ooit begonnen bij ABN Amro en werkte onder andere in de marketing en e-commerce. Na ruim



16 jaar besloot hij zijn kennis en ervaring in te zetten voor maatschappelijke organisaties. Zijn financiële achtergrond is hij niet vergeten: “De Trombosestichting is natuurlijk niets zonder de steun van donateurs. We krijgen geen subsidie, dus alleen met donaties – klein en groot – kunnen we onderzoek financieren naar bijvoorbeeld een betere behandeling van trombose. We moeten de benen onder ons lijf uit blijven rennen om meer middelen te vinden, zodat we echt een einde

**“Ik hou ervan om samen nieuwe dingen op te zetten.”**

Patiënten voeren campagne

## Aandacht en begrip voor longembolie



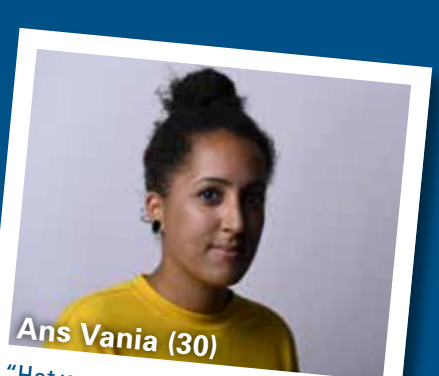
**Elize Joritsma (55)**

“Ik kreeg een dubbele longembolie. Nu, 3 jaar later, is mijn leven nog steeds een puinhoop. Herstellen was en is erg moeilijk.”



**Fred Wajon (73)**

“Waarom ben ik na de eerste longembolie niet vaker gecontroleerd? Dan was de ontwikkeling van longembolieën zichtbaar geweest. Nu heeft het bijna mijn leven gekost.”



**Ans Vania (30)**

“Het was net na de dubbele longembolie alsof ik in een ander lichaam zat. Een soort leeggelopen ballon die niet meer opgeblazen kon worden.”



*Tom Bos (57) werkte de afgelopen jaren als bestuurder en plaatsvervangend directeur bij Stichting ALS Nederland. Eerder was hij o.a. manager bij GGZ-organisatie Arkin en het Haagse ziekenhuis HMC en senior strategieconsultant bij Zest Consultancy. De eerste 16 jaar van zijn carrière werkte hij bij ABN Amro, o.a. in internationale managementfuncties op het gebied van marketing en e-commerce.*

*Tom is getrouwd en heeft twee kinderen en twee honden. Hij is groot kunstliefhebber en hoopt ooit de Mont Ventoux nog eens per fiets te beklimmen.*

## “Als stichting of onderzoeker werk je uiteindelijk voor de patiënt.”

kunnen maken aan tromboseleed. Daar hoort ook bij dat je goed laat zien wat je met het geld doet. Transparantie is heel belangrijk. Je moet elkaar recht in de ogen kunnen kijken.”

### Rauwe boodschap

Bos kent de gezondheidszorg goed. Hij werkte in de GGZ en bij een ziekenhuis. De afgelopen jaren was hij bestuurder en plaatsvervangend directeur bij de Stichting ALS Nederland: “ALS is een ontzettend nare ziekte, waarbij de spieren één voor één uitvallen tot iemand overlijdt. De campagnes zijn ook rauw en trekken de aandacht. Veel mensen kennen de posters

die een paar jaar geleden overal hingen. Daarop stonden ALS-patiënten en de tekst ‘Ik ben inmiddels overleden’. Die campagne is gemaakt in samenwerking met patiënten. Zij kozen juist voor die rauwe aanpak.”

Bos noemt dit proces ‘indrukwekkend’: “Als stichting of als onderzoeker werk je uiteindelijk voor de patiënten. Waar lopen mensen tegenaan? Op welk onderzoek zitten zij te wachten? Er zijn veel meer verschillende soorten onderzoek en patiëntgroepen bij trombose dan bij ALS. De samenwerking is dus per definitie anders. Wat ik wil meenemen is de houding. Zoek altijd het contact en de samenwerking met elkaar op.”

De Trombosesstichting wil dat iedereen weet hoe gevaarlijk een longembolie is. Snelle herkenning redt levens. Bovendien verdienen mensen die het hebben meegemaakt begrip en steun. Samen met patiënten vragen we dus aandacht voor deze ernstige vorm van trombose.



**Diana Bosch (69)**

“Ik kreeg een aanval op straat en kwam thuis bij mijn familie met erg blauwe lippen. Ik schrok toen ik in de spiegel zag hoe ik er uit zag.”



**Simon de Vries (73)**

“Ik ben door het oog van de naald gekropen. Een kennis overleed door trombose en de daaropvolgende longembolie. Had ik van hem maar signalen gehoord.”



**Ankie Smit (65)**

“Dingen die ik eerst fluitend deed zijn nu geen drempels, maar fikse heuvels. Ik ben sinds de longembolie ook emotioneel erg veranderd.”

Lees de verhalen van Elize, Fred, Ans, Diana, Simon en Ankie op [trombosesstichting.nl](http://trombosesstichting.nl)

13-10-22: Wereld Trombose Dag bij LUMC

# Leiden European City of Science 2022

Dit jaar is Leiden European City of Science. Elke dag is er iets te doen, beleven en leren op het gebied van wetenschap. Zo zijn er voorstellingen, rondleidingen en speurtochten in de stad. De trombose-onderzoekers van het LUMC doen ook mee. Zij zijn nu al bezig met de organisatie van Wereld Trombose Dag.

Onderzoeker dr. Mettine Bos: "Op 13 oktober zetten we de deuren open en dat is uniek. We zijn een heel enthousiaste groep artsen en onderzoekers. We laten graag zien wat we doen. Als donateur van de Trombosestichting kun je dan ook zien wat er in Leiden met je donatie gebeurt. En omgekeerd: wij vinden het leuk om patiënten en andere betrokkenen te ontmoeten."

Leiden is een belangrijke stad voor trombose-onderzoek. Bos: "Hier is ooit factor V Leiden ontdekt. Ook nu gebeurt er veel. Van basaal onderzoek naar de oorzaak



van trombose tot klinisch onderzoek naar nieuwe behandelingen en nazorg. Zo doen we nu onderzoek naar een medicijn om ernstige bloedingen die kunnen ontstaan bij DOAC gebruik te behandelen. Zo'n bloeding is heel zeldzaam, maar heel gevaarlijk. Het medicijn is gebaseerd op slangengif. We blijven koploper."

Kijk op [www.leiden2022.nl](http://www.leiden2022.nl) voor alle activiteiten. Hou de Trombosestichting op Facebook in de gaten voor nieuws over Wereld Trombose Dag op 13 oktober 2022.

## Word vrijwilliger bij de Trombosestichting!

Bent u ons gezicht op grote en kleine beurzen? Of bij bijeenkomsten in ziekenhuizen en andere gelegenheden? Word vrijwilliger en informeer bezoekers over het werk van de Trombosestichting, over (uw eigen ervaring met) trombose en de gratis Antistollingspas.

### Wie bent u?

- U bent minstens 3 dagen per jaar beschikbaar
- U bent sociaal, ondernemend en vindt het leuk om met mensen te praten
- U bent representatief
- U denkt graag mee over andere mogelijkheden om onze stichting te ondersteunen

### Wat bieden wij?

- Zinvol werk en een kans om uw kwaliteiten in te zetten voor de samenleving
- 1 x per jaar een interessante en gezellige vrijwilligersbijeenkomst
- Ondersteuning vanuit kantoor
- Reiskostenvergoeding en (eventuele) onkostenvergoeding

### Solliciteren?

Wilt u zich inzetten voor een wereld zonder tromboseleed? Dan horen we graag van u! Stuur uw motivatie per e-mail naar [tsn@trombosestichting.nl](mailto:tsn@trombosestichting.nl). Gebruik als onderwerp: 'vrijwilliger'.

**TROMBOSESTICHTING**  
NEDERLAND