

-
- 3** Leven na een beroerte
-
- 5** Onderzoek in 2021
-
- 7** Meet & greet met onderzoekers
-
- 8** Win een cadeaukaart van 25 euro!
-



De impact van uw bijdrage: minder tromboseleed!

Uw steun blijft hard nodig

Uw steun is van levensbelang

Als donateur van de Trombosestichting hoef ik u niets te vertellen. U weet waarschijnlijk als geen ander wat de impact van trombose is. U bent of kent iemand die het is overkomen. U weet dat trombose bij veel mensen het leven drastisch verandert. Bijvoorbeeld omdat die vervelende moeheid en benauwdheid na een longembolie maar niet minder wordt. Of omdat spreken of lopen lastiger is na een beroerte. Of omdat lang staan na een beentrombose niet meer gaat.

Na een trombose leven veel mensen – bewust of onbewust – met een rem. Gewoon, omdat ze iets heftigs is overkomen. De gedachte dat er weer een bloedstolsel kan ontstaan, levert stress op. Of ze beoefenen hun favoriete sport niet meer, omdat de medicijnen nu eenmaal wat meer risico op bloedingen opleveren. Of ze hebben simpelweg te veel klachten. Bij de Trombosestichting gunnen we mensen de kans om voluit te blijven leven.

We willen daarom de komende tijd veel doen. We moeten trombose zoveel mogelijk tegengaan. En als het iemand toch overkomt, dan moet die de beste zorg krijgen om restklachten te voorkomen. Dankzij uw donaties kunnen onderzoekers in het lab, in het ziekenhuis en met patiënten aan de slag. Ondertussen

blijft het onderzoek naar de relatie tussen corona en trombose ook urgent, dus er is heel veel geld nodig.

Kortom: uw steun blijft letterlijk van levensbelang.

Uw geld komt in de beste handen, want Nederland is koploper op het gebied van trombose-onderzoek. Vorig jaar gaven we van elke ontvangen euro 97 cent uit aan ons doel: tromboseleed voorkomen. Lees in dit magazine bijvoorbeeld over zes onderzoeken die we in 2021 steunden. Dat levert niet zozeer een blik achteruit op, maar juist een hoopvol kijkje in de toekomst!



Tom Bos
directeur Trombosestichting

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 auteursrechthebbenden.



Thérèse van de Laar (79) kreeg drie keer trombose. In het been, de longen en de hersenen. Hoewel ze al ruim 50 jaar kampt met de gevolgen, is 'zeuren en zaniken' niets voor haar.

"Toen ik 27 was, kreeg ik een beentrombose. Mijn been was pijnlijk en gespannen. Ik deed daarom steeds hogere hakken aan. De dokter dacht aan een spier, want het was niet rood of dik. Op een gegeven moment overwoog ik zelfs om vooraf een paar keer van de onderste drie treden van de trap te springen. Dan zou mijn been misschien wel dik worden en zou hij me misschien serieuzer nemen. Gelukkig stuurde hij me uiteindelijk wel naar het ziekenhuis. Daar zagen ze direct dat het trombose was.

"Door mijn beroerte ben ik nu een drukke"

Op mijn 35ste kreeg ik een longembolie en daar kwam op mijn 39ste een beroerte achteraan. Dat heeft allemaal natuurlijk veel gevolgen gehad. Bij lange zinnen moet ik mensen onderbreken, want anders kan ik het niet meer volgen. Ook ben ik vaak druk en ik spring van de hak op de tak. Mensen denken vaak dat ik nerveus ben, maar ik ben gewoon een drukke, haha.

Later bleek dat ik een proteïne C deficiëntie heb. Dat is een erfelijke aandoening waardoor je tien keer meer kans hebt op trombose. Mijn moeder heeft ook verschillende beroertes gehad, dus ik denk achteraf dat zij het ook had.

Ik heb nu ruim een halve eeuw zorg meegemaakt. Van mijn tijd in het ziekenhuis in Gouda in de jaren '60, toen de dominee nog een donderpreek op de zaal gaf bij mijn buurvrouw, tot de huidige tijd. Medisch is er veel verbeterd. Bij mijn longembolie was er al veel meer kennis en tegenwoordig kan ik bijvoorbeeld zelf prikken. Ik hoef maar een keer per jaar naar de trombosediens. Dat is een uitkomst.

In de jaren '90 was er wel meer tijd en minder gedoe over geld dan nu. Gelukkig heb ik een geweldige huisarts, maar die krijgt ook ongelooflijk veel op haar bord. De zorgverzekeraars zijn nu zo machtig. Een verwijzing naar de specialist krijg je bijna niet meer, terwijl ik soms echt vragen heb die de hematoloog beter kan beantwoorden. Ook krijg ik alleen een bepaald merk statine (cholesterolverlager, red) vergoed, terwijl een andere minder problemen oplevert met mijn antistollingsbehandeling. Ik betaal die pillen nu maar zelf.

In het revalidatiecentrum zeiden ze al dat ik goed ben in oplossingen. Mijn klachten beheersen mijn leven niet. Ik val en ik sta op. Letterlijk, want mijn been is niet goed en ik voel vaak een steen of scheve stoeptegel niet. Je kan wel zeuren en zaniken, maar ik denk liever aan wat ik wél heb. Ik begeleid bijvoorbeeld al 14 jaar mensen met lichte dementie met zwemmen. Het lag stil door corona, maar dat is zulk dankbaar werk. Daar geniet ik echt van."



"Ik val en sta weer op. Letterlijk"

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 met als onderwerp 'Laura Fauteuil'.

2021 in cijfers

- ✓ We ontvingen ruim **2,9 miljoen euro**.
- ✓ Particuliere donateurs gaven ons **ruim een ton meer dan in 2020**
- ✓ **Ruim 5 ton meer voor onderzoek en voorlichting**
- ✓ We gaven **97% van de inkomsten** uit aan ons doel: **minder tromboseleed**.

Hartelijk dank voor uw steun!

De Trombosestichting probeert elk jaar zoveel mogelijk uit te geven aan haar doel: minder tromboseleed. In 2021 hebben wij hier bijna € 2.857.000 aan besteed. Onder andere dankzij een bijdrage van de VriendenLoterij van € 300.000 voor het longrevalidatie project PE@home, is dit € 548.000 meer dan in 2020. Van dit bedrag ging € 1.431.000 naar wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke activiteiten. We gaven ook € 1.425.500 uit aan voorlichting, bewustwording en opleiding.

Uitgedrukt in percentages ging 97% van de totale baten en 83% van de totale lasten naar onze doelen. Dat zijn percentages waar we trots op zijn!

U vindt ons uitgebreide jaarverslag 2021 op www.trombosestichting.nl

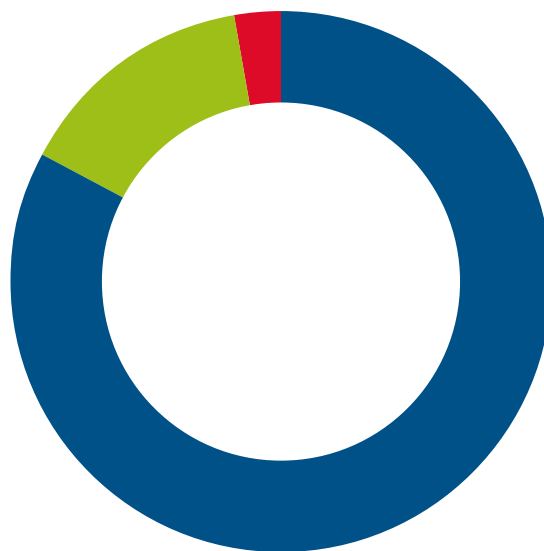
Jaarcijfers 2021

Uitgaven en inkomsten

Bedragen in €	2021	2020
Baten		
Baten uit eigen fondsenwerving	2.947.879	3.396.141
Totaal baten	2.947.879	3.396.141
Lasten		
Besteed aan de doelstelling	2.856.822	2.309.187
Werving baten	501.326	382.521
Beheer & administratie	90.471	78.384
Totaal lasten	3.448.619	2.770.092
Saldo voor fin baten en lasten	-500.740	626.049
Fin baten en lasten	153.271	111.970
Overschot/tekort	-347.469	738.019

In 2020 kreeg de Trombosestichting meer inkomsten uit nalatenschappen dan in 2021. Dit verklaart waarom onze totale inkomsten in 2021 lager zijn.

Verdeling uitgaven 2021



Besteed aan de doelstelling	83%
Wervingskosten	14,4%
Beheer & administratie	2,6%
Totaal	100%

Nalatenschappen: blijvende impact

Het is ontzettend mooi als mensen ons in hun testament opnemen. Zij zorgen daarmee voor blijvende impact. Het helpt ons om nog meer te doen tegen tromboseleed. We zijn de mensen die hiervoor kozen en ons zo in 2021 steunden zeer dankbaar en wij wensen de nabestaanden veel sterkte.

Wilt u meer weten over nalaten aan de Trombosestichting?

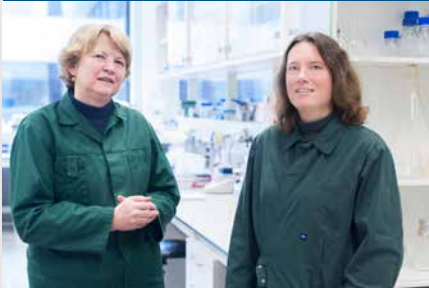
Vraag de gratis brochure aan via tsn@trombosestichting.nl of neem contact op met Yen-li Busscher, 071 – 561 7717.

Onderzoek in 2021



We zijn ontzettend trots op het werk van trombose-onderzoekers in 2021. Zij kregen net als alle Nederlanders opnieuw te maken met lockdowns. Bovendien was er nog steeds dat nieuwe, uitgebreide onderzoeksgebied: de relatie tussen trombose en corona. Ondanks die omstandigheden kreeg ook het reguliere onderzoek een boost. Dankzij u konden wij deze 6 onderzoeken financieel steunen.

Bloedstolsels in een dynamische omgeving



Onderzoekersleiders

prof. dr. Moniek de Maat en prof. dr. Gijsje Koenderink

Waar? Erasmus MC en TU Delft

Wat? Onderzoek om stolsels in de hersenen beter te begrijpen. Een belangrijk onderdeel van een bloedprop is het 'fibrinenetwerk'. Dat heeft invloed op de stabiliteit van een bloedstolsel. Schiet het bijvoorbeeld makkelijk los? Veel onderzoek kijkt alleen naar trombose in een stilstaande, statische omgeving. Dit onderzoek bekijkt de stabiliteit van het fibrinenetwerk juist ook in de bloedstroming.

Waarom? Jaarlijks komt een herseninfarct ongeveer 32.000 keer voor, 4.700 mensen overlijden daaraan (gegevens 2019). Er is nog steeds veel onduidelijk over het ontstaan en hoe je patiënten het best kunt behandelen. De onderzoekers kijken wat de stabiliteit van een bloedstolsel beïnvloedt en hoe je die kennis kunt gebruiken om beroertes te voorkomen. Dit kan ook nuttige kennis zijn voor andere vormen van trombose.

Startdatum: 1 januari 2022

Bijdrage Trombosestichting:

€ 238.570

Kanker en tromboserisico



Onderzoekersleiders:

prof. dr. Henri Versteeg en dr. Nick van Es

Waar? LUMC en Amsterdam UMC

Wat? In het bloed van mensen met alvleesklierkanker zoeken Van Es en Versteeg naar zogenaamde biomarkers die duiden op een hoger tromboserisico. Zij willen ontdekken of genetisch materiaal (het RNA) invloed heeft. RNA kan het lichaam aanzetten om bepaalde eiwitten aan te maken. Bijvoorbeeld eiwitten die invloed hebben op de stolling. Hoe zit dat precies?

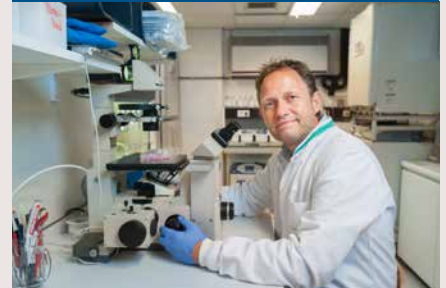
Waarom? 20% van de mensen die in Nederland de diagnose trombose krijgt, heeft ook kanker of kanker gehad. Er is dus een duidelijke relatie, zeker bij alvleesklierkanker, waar de onderzoekers nu specifiek naar kijken: "We komen nu pas in actie als de trombose al is ontstaan. Je kunt het beter voorkomen." Bovendien is de antistollingsbehandeling juist ook bij kankerpatiënten vaak niet zonder risico. Het is dus ook nuttig om onnodige behandeling in de toekomst te voorkomen.

Startdatum: 1 januari 2022

Bijdrage Trombosestichting:

€ 235.801

Patiëntgerichte antistolling door 'Virchow's Organoid'



Onderzoekersleider:

prof. dr. Leon Schurgers

Waar? MUMC+

Wat? Onderzoek naar trombose met nieuwe technieken. Het risico op trombose is een samenspel van drie factoren: veranderde samenstelling van het bloed; een vertraagde bloedstroom, en veranderingen in de wand van het bloedvat, waardoor een stolsel kan vormen. Deze drie factoren heeten samen de 'triade van Virchow'. Dankzij nieuwe technieken kunnen de onderzoekers dit samenspel beter bestuderen. Zij kijken niet alleen naar buisjes bloed, maar ze wegen nog twee componenten mee: verandering van de vaatwand en de snelheid waarmee het bloed door het lichaam wordt gestuurd (Virchow's organoid).

Waarom? Door de nieuwe techniek krijgen de onderzoekers inzichten die bijdragen aan een meer patiëntgerichte behandeling met antistollingsmiddelen. Je kunt dan optimaal afstemmen wat een patiënt wel of juist niet nodig heeft. Deze methode opent de deur naar de ontwikkeling van nieuwe, betere antistollingsmiddelen.

Startdatum: 1 maart 2022

Bijdrage Trombosestichting:

€ 250.000

De wisselwerking tussen ontsteking en trombose



Onderzoeksleider: dr. Rory Koenen
Waar? MUMC+

Wat? Onderzoek naar het ontstaan van trombose en de rol die ontstekingen daarbij spelen. Het gaat om onderzoek op moleculair niveau. Recent onderzoek heeft aangetoond dat bepaalde witte bloedcellen, zogenaamde neutrofielen, ook een rol in de bloedstolling kunnen spelen, met name tijdens infecties en (auto)immunreacties. Geactiveerde neutrofielen kunnen diverse enzymen uitscheiden. Proeven hebben aangetoond dat één van deze enzymen, het PAD4, de bloedstolling direct kan beïnvloeden. PAD4 doet dit door een belangrijke remmer van de bloedstolling uit te schakelen. Dit proces brengen de onderzoekers beter in kaart.

Waarom? Dit onderzoek levert kennis op over de relatie tussen infecties, auto-immunreacties en trombose. Dat levert een bredere kijk op het ontstaan van trombose. Wellicht leidt dat ook tot aanknopingspunten om nieuwe, veiligere medicijnen te ontwikkelen.

Startdatum: 1 april 2022

Bijdrage Trombosestichting:
€ 249.349

Longrevalidatie PE@Home



Onderzoeksleider: prof. dr. Erik Klok
Waar? LUMC

Wat? Dit onderzoek bekijkt het effect van een bewegingsprogramma kort na de diagnose longembolie. Een patiënt krijgt eerst een fietstest. Blijkt iemand verminderd belastbaar? Dan volgt een loting tussen de normale nazorg of nazorg met een bewegingsprogramma. De patiënt gaat dan 8 weken thuis aan de slag met een hometrainer, onder begeleiding van een fysiotherapeut op afstand. Na afloop volgt weer een fietstest. Is de belastbaarheid en het trainingsvermogen verbeterd? Zijn de klachten en beperkingen in het dagelijks leven verminderd?

Waarom? Ongeveer de helft van de patiënten houdt na een longembolie last van kortademigheid, of blijvende beperkingen in het dagelijks leven. Dit heet het post-longembolie-syndroom. De onderzoekers hopen aan te tonen dat het stimuleren van bewegen kort na de longembolie dit syndroom kan voorkomen. Dit kan zorgen voor een betere, effectievere behandeling.

Startdatum: 24 januari 2022

Bijdrage VriendenLoterij:
€ 300.000

Hoe gaat het nou echt met patiënten?



Onderzoeksleider: prof. dr. Erik Klok
Waar? LUMC met ICHOM

Wat? Bij het ICHOM-project onderzoekt een groep internationale artsen en onderzoekers samen met patiënten wat de meest relevante en belangrijke zaken zijn om na een trombose, zoals beentrombose en/of longembolie, bij patiënten te meten. En hoe meet je die? Deze samenwerking levert een 'ICHOM-set' voor trombose op. Dit is eigenlijk een handleiding (voor artsen) met wat, wanneer, hoe je de uitkomsten meet.

Waarom? De nieuwe manier van meten geeft meer inzicht in zaken die voor patiënten belangrijk zijn, bijvoorbeeld de kwaliteit van leven. Artsen krijgen zo ook een beter en vollediger inzicht in het herstel. Ze weten dan ook eerder of er bijvoorbeeld complicaties zijn en kunnen dan ingrijpen. Het wordt ook makkelijker om behandelingen en de kwaliteit van de zorg tussen ziekenhuizen internationaal te vergelijken. Dit kan zorgen voor betere en efficiëntere zorg.

Startdatum: 1 januari 2021

Bijdrage Trombosestichting:
€ 40.000

Wandelen voor de Trombosestichting



Toppers, dat zijn de werknemers van Cardinal Health Europe. Zij kwamen in actie om trombose onder de aandacht te brengen. Zij zetten hun stapentellers aan en liepen ruim 9.400 kilometer om geld op te halen. Dat is de afstand van Londen naar New Delhi. Het Benelux-team haalde zo 1.000 dollar op voor de Trombosestichting. Daar zijn we natuurlijk heel blij mee.

Komt u ook in actie met uw collega's? Denk aan een win-win-actie zoals een sponsorloop. Goed voor de teamgeest, uw eigen gezondheid én die van trombose-patiënten. Yen-li Busscher denkt graag met u mee. Stuur een mail via tsn@trombosestichting.nl

Een actie aanmaken kan op actie.trombosestichting.nl



WERELD TROMBOSE DAG

13 OKTOBER

Uniek: meet & greet met onderzoekers

Kom naar het LUMC op Wereld Trombose Dag op 13 oktober 2022. Trombose-onderzoekers vertellen wat zij doen en u kunt hen vragen stellen.

Leiden is een belangrijke stad voor trombose-onderzoek. Factor V Leiden is er ontdekt en er gebeurt al decennia ander toonaangevend onderzoek. Op Wereld Trombose Dag bent u van harte welkom om hier meer over te horen en ontdekken.

Wilt u erbij zijn?

Stuur een mail o.v.v. Wereld Trombose Dag en uw naam en adresgegevens naar tsn@trombosestichting.nl of gebruik het aanmeldkaartje in het hart van dit magazine. Deze activiteit hoort bij Leiden European City of Science 2022. 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. **Kijk op www.leiden2022.nl voor alle activiteiten.**

Het programma

09.00 – 10.00 Inloop met koffie

10.00 – 11:30 Lezingen

Trombose-onderzoekers vertellen over factor V Leiden en het voorkomen van trombose in families, baanbrekend onderzoek met slangengif waardoor bloedingen door antistollingspillen beter behandeld kunnen worden en hoe zit het nu met trombose en COVID-19?

11:30 – 12:00 Onderzoeksmarkt

Onderzoekers vertellen waar zij nu mee bezig zijn.

Alternatief voor de acceptgiro

U heeft het misschien al gehoord: de banken stoppen vanaf mei 2023 met het verwerken van acceptgiro's. Veel van onze donateurs gebruiken de acceptgiro nog steeds graag voor donaties. Vanaf mei 2023 kan dat niet meer.

Alternatieven zijn online bankieren of de qr-code scannen. Dit is voor veel mensen geen goede oplossing. De goede doelen zijn daarom in overleg en zoeken gezamenlijk een oplossing voor uw donaties aan goede doelen. Via dit magazine houden wij u op de hoogte.

Digitaal collecteren: doet u weer mee?

Vorig jaar introduceerden wij de Bloedmooie Collectebus, waarmee we in de periode rond Wereld Trombose Dag digitaal 'langs de deuren' konden gaan. Actieve online collectanten haalden zo ruim 17.000 euro op.

Ook dit jaar is er weer een digitale collecte. We houden u graag op de hoogte via de site, Facebook en ons e-news. We hopen op uw hulp, zodat we samen het geweldige resultaat van vorig jaar overtreffen.





Oproep: deel uw ervaring met de Antistollingspas

“Als ik een ongeluk krijg en ik heb een grote wond, dan is het echt belangrijk dat artsen snel weten dat ik antistolling slik. Ik draag dus altijd de Antistollingspas bij me”.

Dit vertelt Tineke (68) op onze site. Met de Antistollingspas kunt u overal ter wereld laten zien dat u bloedverdunders gebruikt. Dit verkleint de kans op problemen door uw bloedverdunnergebruik, bijvoorbeeld omdat behandelaars het risico op bloedingen of trombose dan niet goed kunnen inschatten.

Tineke heeft de Antistollingspas omdat die haar een veilig gevoel geeft. Hoe zit dat bij u? Voor een nieuwe campagne zijn wij op zoek naar mensen die hun ervaring met de Antistollingspas willen delen. Waarom heeft u hem? Wanneer gebruikt u hem?

Wilt u uw ervaring delen? Stuur u dan een e-mail naar tsn@trombosestichting.nl en deel uw ervaring met de Antistollingspas.

Vraag gratis aan! →

Antistollingspas

kaarthouder / cardholder

Dhr. V. van Voorbeeldnaam

Geb.dat./DoB: 13-05-1945

CI: +31 6 12345678

TR@MBOSESTICHTING
NEDERLAND

Heeft u de Antistollingspas nog niet?

Vraag hem gratis aan via

www.trombosestichting.nl/bestellen/antistollingspas

Win een cadeaukaart!

Welke zin zoeken we? Los onderstaande rebus op en maak kans op 1 van de 6 cadeaukaarten t.w.v. € 25,-. De cadeaukaarten zijn ter beschikking gesteld door PSI Vransen.

Stuur de goede zin o.v.v. oplossing rebus en uw naam en adresgegevens naar tsn@trombosestichting.nl. Geen mail? Gebruik dan de antwoordkaart in het midden van het magazine. Meedoen kan tot en met 31 juli 2022. Winnaars worden schriftelijk op de hoogte gebracht. Over de uitslag kan niet worden gecorrespondeerd.

