



**Naar een toekomst zonder tromboseleed!**

**Beleidsplan  
Trombosestichting Nederland  
2023-2025**

Voorschoten, december 2022

## Inhoudsopgave

<b>Vooraf .....</b>	<b>3</b>
<b>Hoofdstuk 1: Over ons .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Wie we zijn .....</b>	<b>4</b>
<b>1.2 Onze doelen .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3 Wat we doen .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3 Ons dna .....</b>	<b>5</b>
<b>1.4 Stop de prop! .....</b>	<b>6</b>
<b>Hoofdstuk 2: Tromboseleed in kaart .....</b>	<b>7</b>
<b>Hoofdstuk 3: Beleidsdoelstellingen en activiteiten .....</b>	<b>9</b>
<b>3.1 Criteria en randvoorwaarden .....</b>	<b>9</b>
<b>3.2 Beleidsdoelstellingen .....</b>	<b>10</b>
<b>3.2.1 Betere behandeling, nazorg en kwaliteit van leven en zorg .....</b>	<b>10</b>
<b>3.2.2. Stimuleren van therapietrouw en veilig medicijngebruik .....</b>	<b>13</b>
<b>3.2.3 Verminderen (vermijdbare) trombose .....</b>	<b>15</b>
<b>3.2.4. Additionele doelstelling: substantieel meer fondsen werven .....</b>	<b>17</b>
<b>3.3 Subsidiebeleid .....</b>	<b>18</b>
<b>3.3.1 Reguliere subsidieronde .....</b>	<b>18</b>
<b>3.3.2 Extra subsidierondes .....</b>	<b>18</b>
<b>3.3.3 Patiëntenadviesraad .....</b>	<b>19</b>
<b>3.4 Trombosestichting Nederland 50 jaar! .....</b>	<b>19</b>
<b>3.5 Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed .....</b>	<b>19</b>
<b>Hoofdstuk 4: Organisatie .....</b>	<b>22</b>
<b>4.1 Organisatie .....</b>	<b>22</b>

## Vooraf

Al bijna 50 jaar lang zet de Trombosestichting Nederland zich in voor een betere preventie en behandeling van trombose<sup>1</sup> en daarmee voor het verminderen van tromboseleed. En dat is helaas nog steeds hard nodig.

Want trombose is onverminderd voor veel Nederlanders een aandoening waar zij vroeg of laat mee in aanraking komen. Zo'n 30.000 mensen per jaar krijgen een veneuze trombose zoals een trombosebeen of longembolie. Ruim 70.000 mensen per jaar krijgen een arteriële trombose zoals een hersen- of hartinfarct. Sterker nog, het aantal mensen dat in de komende jaren door een trombose getroffen zal worden neemt als gevolg van de vergrijzing van de bevolking alleen maar toe. Dat geldt ook voor het aantal mensen dat preventief behandeld wordt met antistollingsmiddelen. Het belang van onderzoek naar betere medicijnen met minder bijwerkingen is dan ook groot. Er is bovendien meer behoefte aan voorlichting aan patiënten en gebruikers van antistollingsmiddelen. Voor mensen die blijvende klachten overhouden aan trombose is de ziektelast vaak hoog, met weinig uitzicht op verbetering. Daarom moet én zal de stichting zich blijven inzetten om dit leed te verminderen.

In dit beleidsplan leest u over onze doelen en uitdagingen in de komende jaren. Hoe we zullen bijdragen aan een betere preventie en een betere en veiligere behandeling van trombose. En welke actuele trombose-vraagstukken en -ontwikkelingen om extra aandacht vragen en hoe wij daarop zullen inspelen.

Tom Bos  
directeur-bestuurder

---

<sup>1</sup> Tenzij anders aangegeven, bedoelen wij met 'trombose' zowel (diep)veneuze als arteriële trombose

## **Hoofdstuk 1: Over ons**

### **1.1 Wie we zijn**

Wij zijn de Trombosestichting Nederland.

Maatgevend op het gebied van kennis over trombose. Toonaangevend, initiatiefrijk en innovatief in kennisvergaring.

We zijn al sinds 1974 als stichting actief om tromboseleed te verminderen. We vinden dat niemand zijn of haar leven kwijt mag raken door trombose.

De Trombosestichting is een professionele organisatie met een raad van toezicht, directeur-bestuurder en medewerkers op het gebied van fondsenwerving, communicatie, beleidsontwikkeling en donateurbeheer.

Qua financiën zijn we volledig afhankelijk van fondsenwerving.

### **1.2 Onze doelen**

Die zijn klip en klaar:

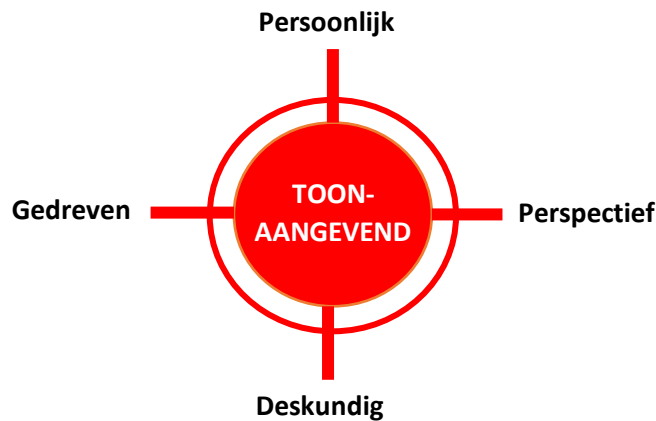
- mensen die een veneuze of arteriële trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen.
- mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiligere behandeling bieden.
- het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt.
- trombose bij het algemene publiek onder de aandacht brengen.

### **1.3 Wat we doen**

We maken wetenschappelijk onderzoek mogelijk en geven op vele manieren actief voorlichting.

### 1.3 Ons dna

Dit is ons merkvizier van waaruit wij werken:



Over onze waarden:

#### **Persoonlijk**

In al ons handelen staat de mens centraal.

We geloven in persoonlijke relaties en individuele aandacht.

#### **Deskundig**

Sinds 1974 zijn wij de trombosedeskundige, die voortdurend innovatief handelt, wetenschappelijk onderzoek mogelijk maakt en voorlichting geeft aan patiënten, zorgverleners en het algemene publiek.

#### **Gedreven**

Wij zijn een betrokken en gepassioneerde organisatie. Enthousiast en actief: we zetten graag dat stapje extra.

#### **Perspectief**

Wij zijn van nature optimistisch en wendbaar.

Vanuit onze deskundigheid proberen we voor iedereen een gezichtspunt te creëren waar men mee verder kan.

#### **Toonaangevend**

Onze intentie is vooraanstaand en maatgevend te zijn op alles wat met trombose van doen heeft. Leidend in het ophalen en delen van kennis.

## 1.4 Stop de prop!

Eind 2022 is een identiteitstraject gestart met als doel te komen tot een herpositionering van onze organisatie én trombose als aandoening. In het kader daarvan zullen wij begin 2023 een grote publiciteitscampagne starten om zowel onze stichting als trombose (in alle verschijningsvormen) beter onder de aandacht te brengen van het algemene publiek. Deze campagne zal de eerste in een rij zijn. In de periode 2023-2025 zullen meer campagnes volgen waarbij een specifiek thema of aandoening gekoppeld wordt aan trombose.

Om onze boodschap extra kracht bij te zetten hebben wij ervoor gekozen een nieuwe 'tagline' te ontwikkelen die wij in de komende jaren in onze uitingen zullen gebruiken:



Wij hebben voor deze specifieke 'tagline' gekozen omdat die zeer kernachtig aangeeft waar het bij trombose om draait (namelijk: een bloedprop), waar wij als organisatie naar streven (tromboseleed moet stoppen), gemakkelijk als communicatiekapstok kan dienen voor alle trombose gerelateerde thema's, visueel krachtig en herkenbaar kan worden uitgewerkt en niet in de laatste plaats: omdat het 'lekker bekt'.

In het kader van de herpositionering van onze organisatie, zullen wij ook onze huisstijl én ons logo aanpassen.

## Hoofdstuk 2: Tromboseleed in kaart

### *Veel gevallen, veel leed*

Het werk van de Trombosesstichting is hard nodig. Trombose is nog altijd een van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland.

Bij trombose raakt een bloedvat verstopt door een bloedstolsel. Als dit losschiet, kan het grote schade veroorzaken.

Jaarlijks krijgen meer dan 100.000 mensen te maken met een vorm van trombose. Een groot deel van deze mensen, zo'n 70.000 mensen, krijgt een hart- of herseninfarct door arteriële trombose. Daaraan overlijden bijna 15.000 mensen. Daarnaast krijgen 30.000 tot 40.000 mensen te maken met trombose in benen, longen of armen. De helft hiervan is gerelateerd aan een ziekenhuisbehandeling. Aan veneuze trombose overlijden jaarlijks zo'n 1.500 mensen. Ruim 30 tot 50 procent van de mensen die een diep veneuze trombose (DVT) doormaken, krijgen daarna het posttrombotisch syndroom (PTS). PTS leidt vaak tot sterk verminderde kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting. De Trombosesstichting wil het aantal gevallen van trombose en de complicaties sterk verminderen en het liefst uitbannen.

### *Verwachte toename van het aantal mensen dat trombose krijgt*

Hoewel trombose in principe op elke leeftijd kan voorkomen, is het vooral een aandoening van oudere mensen. Vanwege de vergrijzing zullen de komende 25 jaar meer mensen trombose krijgen in Nederland. En ook omdat mensen dankzij betere behandelingen van verschillende chronische ziekten langer leven gaat trombose vaker voorkomen, én wordt de behandeling van trombose bovendien ingewikkelder. Deze factoren zorgen voor complexere patiënten en een complexere behandeling.

### *De oorzaak is complex, dus preventie ook*

Er is nog veel onderzoek nodig naar de oorzaken van trombose. Een trombose kan ontstaan doordat er iets mis is met de wand van een bloedvat, de bloedstroom en de samenstelling van het bloed.

1. Als de wand van een bloedvat is beschadigd, kan gemakkelijk een stolsel ontstaan aan de vaatwand. Een bloedvat kan beschadigd raken door bijvoorbeeld een operatie, aderverkalking, roken, hoge bloeddruk of een ontsteking ergens in het lichaam;
2. Als het bloed langzamer stroomt door bijvoorbeeld lang stilzitten of -liggen, is de kans groter dat er een stolsel ontstaat;
3. Als de samenstelling van het bloed verandert, bijvoorbeeld door ziekte, zwangerschap, of gebruik van een anticonceptiepil, dan kan er eerder een stolsel ontstaan.

Het financieren van onderzoek naar trombose is noodzakelijk om meer inzicht te krijgen in preventiemogelijkheden en het verbeteren van de behandeling. Bijvoorbeeld onderzoek dat

kan zorgen voor behandelingen met minder bijwerkingen en risico's en/of maatwerk-behandelingen.

#### *Antistollingsmiddelen blijven risicovol*

Vanwege het risico op trombose gebruiken jaarlijks ongeveer 1,5 miljoen mensen antistollingsmiddelen. Antistollingsmiddelen werken goed, maar kennen ook risico's. Zo verhogen antistollingsmiddelen het risico op ernstige bloedingen bij langdurig gebruik. Het gebruik van deze middelen is de meest voorkomende oorzaak voor spoedopnames op de Intensive Care. Bij sommige behandelingen zijn bovendien regelmatig controles nodig. Gebruik van antistollingsmiddelen is dus belastend voor patiënten. Wij zetten ons in voor een betere, veiligere behandeling van trombose.

Sinds 2016 zijn de DOAC's (directe orale anticoagulantia) voor veel indicaties de eerste keus antistollingsmiddelen. Het voordeel is dat gebruikers niet meer naar een trombosedienst hoeven om bloed te prikken en dat DOAC's geen interactie hebben met voedsel. Nadelen zijn dat ook deze middelen een bloedingsrisico kennen, vervelende bijwerkingen hebben als misselijkheid, en dat niet te controleren is of patiënten het middel werkelijk innemen. De angst bestaat dat een deel van de patiënten de voorgeschreven medicatie niet of niet goed gebruikt, al kennen we nog geen cijfers.

#### *Betere diagnose en nieuwe behandelingen nodig voor trombose*

Krijgen mensen ondanks alle inspanningen toch trombose, dan geldt dat bij arteriële trombose inmiddels goede behandelingen bestaan en goede nazorg wordt gegeven. Zo wordt na een hartinfarct tegenwoordig standaard revalidatie aangeboden om de conditie en leefstijl van patiënten te verbeteren, de kans op herhaling te verkleinen en angstklachten te verminderen. De zorg voor veneuze trombose blijft hierbij achter. Zo wordt veneuze trombose regelmatig gemist waardoor patiënten soms pas na maanden een goede diagnose en dus behandeling krijgen. Dat werkt het ontstaan van restklachten in de hand. De behandeling na veneuze trombose bestaat grotendeels uit het geven van antistollingsmiddelen, om te voorkomen dat trombose zich uitbreidt en nieuwe trombose ontstaat. Er bestaan behandelingen die de obstructie weghalen, maar vooralsnog ontbreekt goede bewijsvoering over het nut van deze behandelingen ten opzichte van behandeling met antistollingsmiddelen. Ook mist goede nazorg na veneuze trombose, ondanks het feit dat jaarlijks veel patiënten ernstige en invaliderende klachten overhouden aan veneuze trombose. Dankzij de donateurs van onze stichting en de Vriendenloterij wordt hiervoor overigens voor het eerst een programma ontwikkeld in het LUMC.

Voor restklachten na veneuze trombose weten we nu dat aanpassing van leefstijl, stoppen met roken en beginnen met bewegen, PTS kan verminderen. Maar het aanpassen van leefstijl is moeilijk. En behandelingen gericht op het aanpassen van leefstijl na veneuze trombose bestaan bij ons weten nog niet.



## Hoofdstuk 3: Beleidsdoelstellingen en activiteiten

De Trombosestichting wil graag zo doelgericht mogelijk werken, met een zo groot mogelijke impact. We hebben hiertoe drie beleidsdoelen en één ‘ondersteunend’ doel geformuleerd, die voortvloeien uit onze unieke positie, ons netwerk en de maatschappelijke ontwikkelingen die we zien. In dit hoofdstuk bespreken we deze doelen en beoogde resultaten met de (kern)activiteiten en concrete acties die we inzetten om die te bereiken.

### 3.1 Criteria en randvoorwaarden

Om ons te helpen bij het kiezen van onze activiteiten voor de komende periode zijn de volgende criteria gebruikt:

#### 1. Verminderen van tromboseleed

Met beperkte middelen willen we zoveel mogelijk impact genereren. Daarom doen we die dingen die het hoogste rendement op kwaliteit van leven opleveren.

#### 2. Aansluiten bij behoeften vanuit stakeholders

De speerpunten zijn noodzakelijk, en sluiten aan bij de vragen en het belang van onze belangrijkste stakeholders: patiënten, artsen, onderzoekers en donateurs.

#### 3. Passen bij de unieke positie van de Trombosestichting

We doen de dingen die zonder ons niet zouden gebeuren; als geen andere organisatie deze activiteiten kan oppakken of financieren.

*Daarnaast kennen we de volgende randvoorwaarden*

#### A. Haalbaar en meetbaar geformuleerd

De beoogde acties geven inzicht in de geambieerde concrete impact, zowel op de korte als lange termijn. De concrete meetbaarheid van doelstellingen kan verschillen. Meten is geen doel op zich, maar moet de focus op voortgang en impact dienen.

#### B. Sluiten aan bij de (veranderende) context van de organisatie

Beoogde acties in het nieuwe beleidsplan zoeken een goede balans tussen blijven doen wat goed gaat én *out-of-the-box* vernieuwen wanneer de omgeving en/of omstandigheden daarom vragen.

## 3.2 Beleidsdoelstellingen

*In de beleidsperiode 2023-2025 staan onderstaande beleidsdoelstellingen centraal:*

- 1. Het bieden van een betere behandeling, nazorg en kwaliteit van leven en zorg voor mensen die trombose hebben (gehad);**
- 2. Stimuleren van therapietrouw en veilig medicijngebruik;**
- 3. Verminderen van (vermijdbare) trombose;**

Om deze beleidsdoelstellingen te kunnen realiseren is veel geld nodig. Daarom hebben wij ons ook ten doel gesteld om

- 4. Substantieel meer fondsen te werven met als ambitie minimaal € 5 miljoen opbrengsten per jaar vanaf 2028.**

### 3.2.1 Betere behandeling, nazorg en kwaliteit van leven en zorg

De Trombosestichting zal blijven inzetten op het vergroten van kennis bij patiënten en artsen over veneuze en arteriële trombose, via gerichte voorlichting en de bredere inzet van ervaringsdeskundigheid.

Ook blijven wij onverminderd inzetten op het financieren van onderzoek. Echter, daar waar de stichting in het verleden vooral veel fundamenteel onderzoek mogelijk maakte, zullen wij in de komende beleidsperiode meer dan voorheen klinisch onderzoek en (korter durende) onderzoeksprojecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven en/of zorg van trombosepatiënten stimuleren en financieel mogelijk maken.

Daartoe zullen – naast de jaarlijkse, reguliere subsidieronde – twee extra subsidierondes worden georganiseerd voor kleinere projecten (t/m € 35.000) waarvan de resultaten direct zichtbaar moeten zijn voor patiënten (zie ook paragraaf 3.3.2).

Hoewel wij in principe openstaan voor het financieren van elk kwalitatief goed onderzoeksvoorstel dat binnen de missie van de Trombosestichting past (ongeacht het onderwerp), vinden wij dat wij hierbij ook een sturende rol kunnen en mogen aannemen. Het dient dan te gaan om relevante gebieden waarbij sprake is van aantoonbare kennislacunes of problematiek die vanuit patiëntperspectief relevant is en (nog) onvoldoende aandacht heeft gekregen. En ook waarvan de resultaten (snel) praktisch toepasbaar zijn.

Wij hebben het hierbij ondermeer over onderzoek naar:

- revalidatie na een longembolie c.q. behandeling van restklachten daarvan;
- behandeling van psychische klachten waaronder angst na de diagnose VTE.

Daarnaast worden goede aanknopingspunten geboden in het rapport 'Zinnige Zorg: verbeter signalement diepe veneuze trombose en longembolie'<sup>2</sup>. In dit verbeter signalement worden mogelijke verbeteringen van de zorg voor patiënten met diepe veneuze trombose of longembolie besproken en hebben betrokken organisaties van zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars verbeterafspraken hieromtrent gemaakt. De Trombosestichting kan hieraan bijdragen door onderzoek naar de geconstateerde kennislacunes te stimuleren.

Daarnaast willen wij onderzoek naar trombose blijven stimuleren en jonge wetenschappers inspireren zich te richten op trombose gerelateerd onderzoek. Daarom zullen wij de komende jaren doorgaan met het financieren van onderwijs aan PhD kandidaten.

---

<sup>2</sup> Rapport Zinnige Zorg: 'Verbeter signalement diepe veneuze trombose en longembolie', 1 sept. 2021

BETERE BEHANDELING, NAZORG EN KWALITEIT VAN LEVEN EN ZORG

KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2023 - 2025	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Financieren van onderzoek en overige projecten gericht op het vinden van de oorzaak en behandeling van trombose en/of het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van trombose patiënten	Goede behandeling van en nazorg na (veneuze) trombose ontbreekt	Stimuleren, selecteren & financieren van onderzoek naar: - onderzoeksthema's trombose (algemeen) - begeleiding van restklachten na de diagnose longembolie - het bespreken van angst en restklachten na VTE - kleine, patiëntgerichte onderzoeken van max. € 35k	Onderzoeken zijn (bijna) afgerond	2025
	Er bestaat nog geen behandeling voor PTS of het postlongembolie syndroom	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - effectievere medicijnen - medicijnen zonder bijwerking - alternatieve behandelingen	€ 1 miljoen per jaar voor onderzoek (totaal) gefinancierd Minstens 12 'grote' en 12 'kleine' onderzoeken gefinancierd in beleidsperiode (totaal)	2025
Voorlichting aan patiënten	Leefstijlveranderingen kunnen de kans op chronische klachten enorm verminderen	Aanhaken bij preventieprogramma SGF	Doelgroepen afdoende voorgelicht	2023-2025
	Trombose wordt vaak niet of te laat herkend	Landelijke publiciteitscampagne; eerst algemeen, daarna thematisch		
Voorlichting aan (huis)artsen	(Huis)artsen herkennen trombose en de symptomen nog vaak niet	Brochures maken over: Antistollingsmiddelen, behandelingen, kennis van richtlijnen	Alle Nederlandse huisartsen bereikt	2023-2025
Patiënten	Meer inzicht in concrete behoeften en wensen van trombosepatiënten op het gebied van kwaliteit van leven en zorg is gewenst.	Enquêtes/vragenlijsten (laten) uitzetten onder patiënten Patiëntenperspectief meenemen in ontwikkelen van betere voorlichting en inzet van Patiëntenadviesraad bij beoordelen van subsidieaanvragen.	Minstens 1 onderzoek per jaar uitgevoerd  Resultaten gebruikt voor onderzoeksagenda en voorlichting	2023 2024 2025
Financieren van onderwijs	Goed wetenschappelijk onderzoek heeft enthousiaste en goede onderzoekers nodig	Jaarlijkse PhD-cursus NVTH financieren	Jaarlijks 40 jonge wetenschappers gestimuleerd om zich te richten op trombose gerelateerd onderzoek	Jaarlijks

### **3.2.2. Stimuleren van therapietrouw en veilig medicijngebruik**

Zo'n 1,5 miljoen Nederlanders gebruiken voor kortere of langere tijd antistollingsmiddelen. Met dit doel richten we ons zowel op trombosepatiënten als op mensen die geen trombose hebben of hebben gehad, maar wel preventief antistollingsmedicatie gebruiken om trombose te voorkomen. Laatstgenoemden komen voornamelijk in contact met cardiologen. Het gaat dan om mensen met coronair lijden, een kunstklep of stent in het hart, die antistollingsmedicatie gebruiken om een herseninfarct te voorkomen. Of mensen die worden geopereerd en daardoor een groter tromboserisico hebben. Denk hierbij aan orthopedische chirurgie zoals het vervangen van knie- en heupgewrichten. Zij krijgen tijdelijk antistollingsmedicatie voorgeschreven. Zoals gezegd verlagen antistollingsmedicijnen zeer effectief het risico op trombose, maar kennen de medicijnen ook complicaties, waaronder bloedingsrisico's.

Via voorlichting en het uitgeven van de Antistollingspas willen we als stichting dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik. Via onderzoek willen we meer inzicht krijgen in hoe een veiliger antistollingsbehandeling ontwikkeld kan worden.

Daarnaast ontwikkelen wij een 'informatietool antistollingsmedicatie'.

De Trombosesstichting heeft het voortouw genomen om samen met andere organisaties op het gebied van trombose, waaronder de Cliëntenraad Trombose Diensten Nederland en de Nederlandse Federatie van Trombosediensten, de handen ineen te slaan om tot een onafhankelijke, betrouwbare informatievoorziening te komen. Mensen kunnen via deze online tool antwoord op (veelal) praktische vragen over antistollingsmedicatie vinden. Voor het borgen van de validiteit van de content, zal ook worden samengewerkt met de Nederlandse Internisten Vereniging.

STIMULEREN VAN THERAPIETROUW EN VEILIG MEDICIJNGBEUK

KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2023 - 2025	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Voorlichting aan patiënten	Antistollingsmiddelen leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Brochures checken op actualiteit en indien nodig aanpassen en/of uitbreiden	10.000 mensen hebben onze brochures ontvangen	2022
		Ontwikkelen 'online informatietool antistollingsmiddelen'	Tool is opgeleverd en voorziet in een behoefte	2023
		Verstrekken van gratis antistollingspassen	In de beleidsperiode zijn 90.000 ASP's aangevraagd	2023-2025
Voorlichting aan huisartsen	Antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Voorlichting over antistollingsmedicatie: juist gebruik, risico, therapietrouw	Alle Nederlandse huisartsen bereikt	2023-2024-2025

### 3.2.3 Verminderen (vermijdbare) trombose

Hoewel wij weten dat als gevolg van de vergrijzing het aantal mensen dat getroffen zal worden door een trombose zal stijgen, streven wij in elk geval naar het terugbrengen van het aantal *vermijdbare* trombosegevallen.

Wij richten ons hierbij nadrukkelijk ook op mensen die geen trombose hebben of hebben gehad, en ook geen preventieve antistollingsmedicatie krijgen. Dit zijn mensen die wellicht iemand kennen met trombose, het alleen van naam kennen of er nog nooit van hebben gehoord. Daarom is het belangrijk om het algemene publiek voor te lichten over de risicofactoren van trombose, en vooral ook de zelf beïnvloedbare risicofactoren zoals een gezonde leefstijl en het gebruik van de anticonceptiepil te benadrukken. Ook huisartsen moeten (nog) beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren. Bij zwangerschap of het voorschrijven van de anticonceptiepil is aandacht voor trombose belangrijk.

We doen dit door in samenwerking met andere organisaties – en dan met name de SGF - een breed voorlichtingsprogramma te ontwikkelen en te lobbyen voor de bevordering van gezonde leefstijl. En we streven naar betere bekendheid van de bestaande richtlijnen en therapietrouw door voorlichting aan het algemene publiek en huisartsen over de oorzaken en gevolgen van trombose.

**BIJDRAGEN AAN HET VERMINDEREN VAN HET AANTAL MENSEN DAT TROMBOSE KRIJGT**

STRATEGIE	ANALYSE	ACTIES 2023 - 2025	BEOOGD RESULTAAT	JAAR
Financieren van onderzoek naar de oorzaak van trombose	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl	Selecteren & financieren van onderzoek naar: - effectievere diagnoses - de oorzaken van trombose - risicogroepen	€ 1 miljoen per jaar voor onderzoek (totaal) Gefinancierd (zie ook beleidsdoelstelling 1)	Jaarlijks 2023-2025
Voorlichting aan het brede publiek	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl Het brede publiek moet beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren	Themacampagnes over 'veroorzakers' trombose	Landelijk bereik trombose bewustzijn Meer kennis bij het brede publiek over trombose (naamsbekendheid gegroeid)	2023 - 2025
		Wereld Trombose Dag-campagne	Landelijk bereik campagne Wereld Trombose Dag Naamsbekendheid Trombosestichting hoger dan jaar ervoor	Jaarlijks
Voorlichting aan huisartsen	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl (Huis)artsen moeten beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren	Voorlichting over de anticonceptiepil en trombose, zwangerschap en trombose, in samenwerking met klinici	Voorlichtingscampagne huisartsen uitgevoerd Alle Nederlandse huisartsen bereikt	2023-2025



### 3.2.4. Additionele doelstelling: substantieel meer fondsen werven

Voor het realiseren van onze doelen is geld nodig. Veel geld. Vandaar dat de Trombosestichting Nederland de ambitie heeft uitgesproken om de inkomsten uit fondsenwerving te maximaliseren, met als stip op de horizon, € 5 miljoen inkomsten per jaar vanaf 2028; een zeer ambitieuze doelstelling!

Onze primaire bron van inkomsten bestaat op dit moment uit particuliere donaties. We hebben een grote schare trouwe particuliere giftgevers die we al jaren benaderen via ons programma van direct mailing en telemarketing. Echter, alleen met inkomsten van particuliere donateurs is onze ambitie niet realiseerbaar, daar zijn additionele inkomstenbronnen voor nodig. Ook zijn de huidige middelen en capaciteit voor fondsenwerving ontoereikend. Daarom is eind 2020 een additioneel budget voor dit doel ter beschikking gesteld. Inmiddels is – na afronding van het herpositioneringstraject - een meerjarenplan fondsenwerving ontwikkeld waarin wordt beschreven hoe wij deze ambitieuze doelstelling denken te realiseren en welke investeringen daarvoor nodig zijn.

Kernelementen uit het plan zijn:

1. Trombosestichting en trombose beter op de kaart zetten d.m.v.:
  - a. Ontwikkelen van een duidelijke propositie/case for support
  - b. Multimediacampagne(s)
  - c. Het toepassen van themamanagement
  - d. Het werven van ambassadeurs/BN'ers
2. Particuliere fondsenwerving inclusief schenken en nalaten verder uitbouwen d.m.v.:
  - a. Voortzetting reguliere werving particuliere donateurs met extra aandacht voor onlinekanalen
  - b. Extra aandacht voor werving middle/major donors
  - c. Extra aandacht voor werving nalatenschappen
  - d. Extra aandacht werven en behoud van donateurs met schenkingsovereenkomst
3. Fondsenwerving bij bedrijven waarbij focus gelegd wordt op:
  - a. Het benaderen van (grotere) Nederlandse familiebedrijven
  - b. Het ontwikkelen van voor de doelgroep relevante proposities
4. Fondsenwerving bij vermogensfondsen:
  - a. Die zich richten op de sector gezondheid en welzijn

- b. Met begrijpelijke en patiëntgerichte projecten/onderzoeken die al op korte termijn voor de patiënt resultaat opleveren

### **3.3 Subsidiebeleid**

Vanaf de oprichting van de stichting, is jaarlijks één subsidieronde georganiseerd. Begin januari konden onderzoekers zogenaamde 'vooraanmeldingen' indienen die door de wetenschappelijke adviesraad (WAR) werden beoordeeld. Uit deze vooraanmeldingen werden de 7 of 8 beste voorstellen geselecteerd voor nadere uitwerking. Deze werden vervolgens uitgebreid besproken en beoordeeld door referenten en de WAR. Op grond hiervan werd een advies voor de bestuurder opgesteld, die tenslotte in mei besloot over de toewijzing.

Vanaf 2023 zal een aantal wijzigingen worden doorgevoerd.

#### **3.3.1 Reguliere subsidieronde**

De jaarlijkse, reguliere ronde zal worden verplaatst naar een later moment in het jaar. De nieuwe deadline voor aanmelding van projecten zal 1 mei worden. De beoordelingsprocedure blijft weliswaar gelijk aan voorgaande jaren, maar het definitieve besluit over toewijzing zal pas in december van het jaar worden genomen. Pas dan is namelijk duidelijk hoeveel geld er voor wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is. En op deze manier kunnen we ervoor zorgen dat elk jaar op een verantwoorde wijze, zoveel mogelijk middelen worden besteed aan kwalitatief goed onderzoek.

Voor 2023 kan maximaal € 275.000 voor een onderzoek worden aangevraagd. Wij sluiten niet uit dat dit bedrag in de jaren daarna verder wordt verhoogd (inflatiecorrectie).

#### **3.3.2 Extra subsidierondes**

Vanaf 2023 zullen 2 extra subsidierondes worden georganiseerd voor kleinere, kortlopende projecten waarvan het beoogde resultaat direct zichtbaar dient te zijn voor trombose patiënten. Het maximumbedrag is € 35.000, de looptijd maximaal 18 maanden.

Deze extra rondes zijn een uitvloeisel van het beleid om meer aandacht te besteden aan kort(er)durende, nadrukkelijk patiëntgerichte projecten.

De eerste extra ronde – met als deadline 1 maart – zal een 'open' karakter hebben, d.w.z. dat de onderwerpkeuze vrij is (mits uiteraard gerelateerd aan trombose). Voor de tweede extra ronde – met als deadline 1 september – zal jaarlijks vooraf een bindend thema c.q. onderzoeksgebied worden vastgesteld. Dit thema zal ook bij de viering van Wereld Trombose Dag op 13 oktober centraal staan.

De aanvragen zullen niet alleen worden beoordeeld door de Wetenschappelijke Adviesraad, maar ook door een nieuw opgerichte Patiëntenadviesraad.

### **3.3.3 Patiëntenadviesraad**

In december 2022 is, naast de al bestaande Wetenschappelijke Adviesraad, een Patiëntenadviesraad ingesteld. Deze adviesraad – bestaande uit ervaringsdeskundigen van verschillende leeftijden – adviseert de bestuurder over de ontvangen subsidieaanvragen in het kader van de extra subsidierondes voor patiëntgerichte projecten.

### **3.4 Trombosestichting Nederland 50 jaar!**

In 2024 bestaat de Trombosestichting 50 jaar. Een jubileum dat gemengde gevoelens oproept. Enerzijds is het mooi dat wij ons al zo lang mogen inzetten om tromboseleed te verminderen. Anderzijds is het betreurenswaardig dat na al die tijd trombose en daarmee tromboseleed nog steeds niet de wereld uit zijn en dat daarom onze stichting nog steeds heel hard nodig is. Ondanks dit dubbele gevoel, zullen we deze mijlpaal aangrijpen om extra aandacht voor trombose en tromboseleed te vragen en verschillende speciale activiteiten organiseren.

### **3.5 Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed**

Om de genoemde beleidsdoelstellingen efficiënt en effectief te realiseren, zullen wij zoveel mogelijk samenwerken met een aantal voor ons belangrijke partners.

#### *Samen met patiënten*

Er bestaat – helaas – (nog) geen ‘dedicated’ patiëntenvereniging voor trombose, zoals die wel voor mensen met veel andere medische aandoeningen bestaat. Trombosepatiënten die lid zijn van een patiëntenvereniging kiezen doorgaans voor de Harteraad, de patiëntenvereniging voor mensen met hart- en vaatziekten. Hoewel wij momenteel niet voornemens zijn zelf een patiëntenvereniging op te richten, zijn wij wel bereid om serieuze initiatieven daartoe van anderen te ondersteunen.

Wel hebben we zo’n 25 vrijwilligers die zelf patiënt zijn en deze kennis inzetten voor voorlichting. Het blijft een uitdaging om andere patiënten te vinden, omdat dé trombosepatiënt of dé gebruiker van antistollingsmiddelen niet meer op één plek (de trombosedienst) te vinden is. Wel zijn veel van onze donateurs zelf patiënt of hebben affiniteit met het onderwerp vanwege partner, familie of vrienden met trombose. We krijgen dagelijks vragen en opmerkingen van individuele patiënten. Ook hebben we contact met de Harteraad en Cliëntenraad van de FNT. Daardoor hebben we een goed beeld van wat er leeft onder mensen met trombose.

Om dat beeld – en daarmee de behoeften en problemen van patiënten actueel te houden – zullen wij met enige regelmaat een patiëntenpanel uitvragen met als doel input voor nieuw beleid te genereren.

#### *Samen met medisch-inhoudelijke organisaties*

Om ons werk te kunnen doen hebben we contact met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), waarin zowel klinische als fundamentele onderzoekers zijn verenigd. Het netwerk levert WAR-leden, referenten en ook onderzoekers en ontvangers van financiering. Andersom geldt dat de stichting voor de leden van de NVTH een belangrijke bron van financiering is voor onderzoek en het aio-onderwijs. Leden van dit netwerk vragen we regelmatig voor onze voorlichting, bijvoorbeeld over trombose en de anticonceptiepil, posttrombotisch syndroom, etc. Via de leden hebben we toegang tot alle academische ziekenhuizen in Nederland. Daardoor weten we ook dat het managen van antistolling in ziekenhuizen blijvende aandacht nodig heeft. En ook dat de kennis over de oorzaken van trombose, zoals het gebruik van de anticonceptiepil, blijvende aandacht bij artsen nodig heeft.

We willen contact leggen met andere belangrijke medische beroepsgroepen op het gebied van trombosezorg, zoals de Landelijke Huisarts Vereniging (LHV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Cardiologenvereniging. We achten het van belang dat medische beroepsgroepen alert zijn op therapietrouw en juist gebruik van antistollingsmedicatie, en willen de komende jaren dit netwerk effectiever inzetten om te komen tot meer gerichte voorlichtingsprogramma's, zoals in onze rol als gesprekspartner voor het Zorginstituut Nederland binnen het verbetertraject voor trombosezorg.

#### *Trombosediensten en de FNT voor de VKA-gebruiker*

Het netwerk rondom de uitvoering van de trombosezorg door trombosediensten is voor ons van belang, al neemt dat belang af naarmate het aantal patiënten van trombosediensten afneemt. In de toekomst zal er een kleine groep patiënten met specifieke aandoeningen wel onder begeleiding blijven staan van een trombosdienst. Voorlopig stemmen we regelmatig af met de Federatie van Nederlandse Trombosediensten en de afzonderlijke diensten in Rotterdam en Amsterdam over de voorlichting voor VKA-gebruikers. De FNT en de diensten houden ons op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van VKA-medicijnen.

#### *Samenwerkende Gezondheidsfondsen voor de promotie van gezond leven*

Voorkomen is beter dan genezen. Gezonde leefstijl draagt enorm bij aan het voorkomen van tromboseleed. Maar het aanpassen van leefstijl, zoals stoppen met roken, gezonder eten en meer bewegen, is zeer moeilijk voor mensen. We kunnen op dit vlak de krachten bundelen met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (verder SGF).

De SGF is een samenwerkingsverband van 24 goede doelen die samen optrekken op ziekte-overstijgende kwesties. Voor veel ziektes waarvoor de fondsen ieder apart geld ophalen, geldt dat deze een gemeenschappelijke oorzaak hebben in een ongezonde leefstijl en omgeving.

Voor veel mensen met een ziekte of beperking geldt bovendien dat een gezonde leefstijl in een gezonde omgeving bijdraagt aan een betere kwaliteit van hun leven. De belangrijkste lobby die de SGF voert, is het inzetten op een gezonde leefstijl.

De SGF biedt ook gelegenheid om op andere gedeelde onderwerpen gezamenlijk beleid te maken, zoals over de toekenningsprocedures voor wetenschappelijk onderzoek, controle op de voortgang van onderzoek, en samenwerking met patiëntenorganisaties. Daarnaast zet dit netwerk zich in voor het beschikbaar gesteld krijgen van financiering van onder meer publiek private samenwerkingen in onderzoek en het ontwikkelen van humane meetmodellen voor onderzoek. Deze onderwerpen behoren in dit beleidsplan niet tot de primaire doelen, maar zijn onderdeel van onze strategieën en het verbeteren hiervan.

Voor de Trombosestichting betekent het lidmaatschap dat we kunnen aanhaken bij de lobby bij de overheid en politiek voor gezonde leefstijl (en andere onderwerpen). Dat draagt op termijn bij aan het voorkomen van trombose. Dat is hard nodig, omdat zoals hierboven al is geschetst de komende jaren het aantal mensen met trombose en andere vaataandoeningen zal toenemen, net als het aantal mensen dat antistollingsmiddelen gebruikt.

## Hoofdstuk 4: Organisatie

### 4.1 Organisatie

#### *De huidige organisatie*

Als erkend goed doel zijn we ons bewust van onze maatschappelijke rol. En daar horen verantwoordelijkheden bij. We doen er alles aan om de donaties effectief en efficiënt te besteden. En we geven helder inzicht in onze keuzes, de impact en resultaten daarvan en de besteding van onze inkomsten. We zorgen voor betrouwbare en actuele stuurinformatie en risicomanagement. Daarmee monitoren we voortgang en kunnen we snel en tijdig (bij)sturen waar nodig. Zo waarborgen we de continuïteit van onze organisatie.

De Trombosestichting wordt sinds 2015 aangestuurd door de directeur-bestuurder (1,0 fte). Hij wordt daarin ondersteund door zeven bureaumedewerkers, voor beleid, communicatie, fondsenwerving en de donateursadministratie. In totaal heeft de Trombosestichting acht mensen (6,5 fte) in dienst. Wij sluiten niet uit dat we in de komende jaren – als de geplande groei in inkomsten en activiteiten gerealiseerd worden – het team zal worden uitgebreid. Daarnaast schakelt de Trombosestichting op regelmatige basis externen in, onder andere op het gebied van financiële administratie, communicatie en PR. Ook heeft de Trombosestichting zo'n 25 vrijwilligers die voor ons door het hele land voorlichting geven op diverse beurzen en informatieavonden.

De directeur-bestuurder wordt bijgestaan door de Raad van Toezicht, de Wetenschappelijke Adviesraad en de Patiëntenadviesraad. De Raad van Toezicht bestaat uit 7 leden en houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken binnen de stichting.

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van de Trombosestichting bestaat op dit moment uit één voorzitter en 8 leden, allen artsen en/of wetenschappers op het gebied van trombose en hemostase. Zij zijn allen lid van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), de beroepsvereniging van wetenschappelijk onderzoekers die werkzaam zijn op het gebied van de bloedstolling. De WAR beoordeelt de onderzoeksaanvragen en adviseert het bestuur hierover. Ook beoordelen zij de voortgang van het door de Trombosestichting gefinancierde onderzoek. Daarnaast maakt de Trombosestichting gebruik van een netwerk aan referenten, ook afkomstig uit het netwerk van de NVTH.

De Patiëntenadviesraad (PAR) bestaat op dit moment uit één voorzitter en 5 leden, allen ervaringsdeskundigen op het gebied van trombose. De PAR beoordeelt samen met de WAR de subsidieaanvragen voor de patiëntgerichte (onderzoeks)projecten tot € 35.000 en adviseert het bestuur hierover.