

- 3 Als trombose wéér toeslaat
- 6 Onze nieuwe website over antistollingsmiddelen
- 8 Even voorstellen: onze Patiëntenadviesraad

Wat u wilt weten

over antistollings-
middelen

Apotheker en onderzoeker
Dimokrat Hassan (Erasmus MC)
geeft antwoord

STOP
DE
PROP

Stop de prop

Een probleem in de bloedvaten kan dodelijk zijn. Helaas heb ik dit in mijn familie een aantal keer meegemaakt. Daardoor ben ik extra alert op mijn gezondheid en check ik regelmatig mijn bloeddruk en cholesterol. U herkent het misschien, want mijn familie is geen uitzondering. 1 op 4 mensen overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen van een hartinfarct, herseninfarct of longembolie.

Wat mij altijd verbaast: de impact van trombose is enorm, maar het is een 'kleine' ziekte als je kijkt naar de hoeveelheid aandacht, die het krijgt. **Patiënten, naasten en nabestaanden verdienen meer aandacht. Ook zou er meer gedaan moeten worden om tromboseleed te voorkomen.** In mei zijn we daarom gestart met de campagne **Stop de prop**. Vijf mensen, waaronder acteur Viggo Waas en presentator Jack Spijkerman, vertellen op onze site en in een speciaal magazine openhartig over de gevolgen van trombose op hun leven.

De campagne levert aandacht én nieuwe donateurs op. Daar zijn wij ontzettend blij mee. Dit is immers een goede stap in de richting van meer onderzoek, meer voorlichting en minder tromboseleed.

De Trombosesstichting werkt nadrukkelijk voor én met ervaringsdeskundigen. Lees bijvoorbeeld op pagina 6 over onze Patiënten Adviesraad. Als we weten wat er bij patiënten speelt, kunnen we het beter doen. Zo bleek uit onze grote enquête in 2022 dat u meer aandacht wilt voor antistollingsmedicatie. Hoe we daarmee aan de slag zijn gegaan, leest u ook in dit magazine. Zo zijn we ontzettend trots op onze nieuwe website over antistollingsmiddelen. Die geeft heldere, betrouwbare informatie aan mensen die antistollingsmedicatie gebruiken en hun naasten. Zelf vragen stellen kan ook. We legden er al een aantal voor aan apotheker en onderzoeker Dimokrat Hassan van Erasmus MC. Een goed begin!



Tom Bos,
Directeur Trombosesstichting

TROMBOSE STICHTING

Colofon

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

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333

Redactie

Trombosesstichting
Heleen Ronner, Getik.nl

Redactie-adviesraad

dr. Victor Gerdes
prof. dr. Moniek de Maat

Design & layout

Het Stormt, Rotterdam

Fotografie

Arno Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook worden vervaelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosesstichting Nederland en andere auteursrechthebbers.





In 2013 kreeg Corné Verwoert een massale longembolie en een longontsteking. Twee jaar daarna keek hij in ons magazine terug op zijn herstel. Zijn geliefde sport hardlopen beoefende hij weer, ook al was het met minder energie en kracht dan voorheen. Recent is hij opnieuw getroffen door trombose.

“In november 2022 kreeg ik last van mijn kuit. Al vrij snel wist ik dat het geen sportblessure was, maar waarschijnlijk een trombosebeen. Het was bijna 10 jaar na de eerste trombose. Eerder dat jaar bleek al dat ik een hartritmestoornis heb. Inmiddels had ik ook andere klachten, onder andere aan mijn ogen. Ik heb nu de diagnose Syndroom van Sjögren. Daarnaast is er misschien ook overlap met SLE en/of APS. Dat zijn allemaal auto-immuunziekten met (mogelijke) invloed op de bloedstolling.”

Hardlopen

“Op wilskracht ben ik al die jaren blijven hardlopen. De kracht was al na het longinfarct weg, maar dat had ik wel geaccepteerd. Wat ik nu heb, is ingrijpender. Ik ben als sporter gewend om heel diep te gaan, dus ik voel niet altijd meteen mijn grens. Nu wel. Ik was echt heel snel moe. Door mijn auto-immuunziekte heb ik tintelende voeten en kuiten. Hardlopen mag niet meer. Met mijn vrouw heb ik pas gewandeld in de Jura. Dat was confronterend. Ik was altijd een stuk fitter dan zij, maar nu liep ik achter haar aan te sjokken.”

**Ik was altijd fitter dan mijn vrouw.
Nu sjokte ik achter haar aan.’**

Maatwerk

“Door mijn eerdere ervaring met trombose, heb ik dingen geleerd die ik nu kan benutten. Bijvoorbeeld: doe dingen die aansluiten bij jouw leven en interesses. Als je mij naar de sportschool stuurt, kan ik daar niet zoveel. Mijn sport is hardlopen, dus help mij om weer hard te lopen. Revalidatieprogramma's na een embolie moeten daar ook echt bij aansluiten, maar helaas is dat vaak niet zo. Kijk naar wat mensen al deden en wat ze leuk vinden.”

Lotgenoten

“Wat mij ook helpt, is lotgenotencontact. Bijvoorbeeld via het forum voor trombosepatiënten bij de Harteraad. Dat vind ik echt een aanrader. Je leest over



elkaars ervaringen. Je herkent de signalen dan ook sneller. Voor mijn trombosebeen had ik weer last van een soort blauwe plek gevoel in mijn longen. Als je op tijd alarm slaat, kun je echt veel leed voorkomen.”

Lachen

“Het is lastig dat ik veel niet meer kan, maar ik wil niet blijven hangen in frustratie of angsten. Mijn belangrijkste tip: speel een beetje met je grenzen, want misschien kan je meer dan je denkt. Af en toe ga ik heel bewust even te ver. Mijn vrouw weet dat van mij en ze kan er gelukkig ook om lachen. Die steun is ontzettend belangrijk. Trombose of andere ziekten zijn niet de baas over mijn leven.” ◀

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

Expert:

Apotheker en onderzoeker Dimokrat Hassan |

Dimokrat Hassan is apotheker en promovendus bij Erasmus MC. Hij doet onderzoek naar het gebruik van cardiovasculaire medicatie bij ouderen, bijvoorbeeld bloeddrukverlagers en antistollingsmiddelen.

Vraag en antwoord:

Hoe zit het met antistolling?

De Trombosestichting krijgt regelmatig vragen over het (veilig) gebruik van antistollingsmiddelen. Zeven van die vragen legden wij voor aan apotheker en onderzoeker Dimokrat Hassan van Erasmus MC in Rotterdam.

1. Welk soort bloedingen kunnen er ontstaan bij het gebruik van een antistollingsmiddel?

“Omdat antistollingsmiddelen bloedstolsels tegen gaan, kunnen bloedingen en bloeduitstortingen iets ernstiger zijn. Bij vallen of stoten krijg je bijvoorbeeld eerder én grotere blauwe plekken. Het bloeden bij een wond is vaak ook lastiger te stelpen. Het risico op interne bloedingen, bijvoorbeeld in de hersenen of de maag, is bovendien groter.”

2. Waarom krijg ik ineens een ander merk antistollingsmiddel en wat doe ik als ik dat niet wil?

“Uw zorgverzekering bepaalt welk merk u vergoed krijgt, niet de apotheek. Om de maatschappelijke

kosten van geneesmiddelen te verlagen, hebben zij een zogenaamd preferentiebeleid. Dit betekent dat de zorgverzekering liever kiest voor een antistollingsmiddel met een lagere prijs. En dus kan het voorkomen dat u hetzelfde antistollingsmiddel van de apotheek krijgt, maar dan van een ander merk. Dit mag geen invloed hebben op de werking en effectiviteit van uw antistollingsmiddel. Het moet gelijkwaardig zijn en anders mag de fabrikant dit middel niet zomaar op de markt brengen.

In de praktijk komt het wel eens voor dat de patiënt een verschil ervaart bij een ander merk. Als u tegen problemen aanloopt bij een bepaald antistollingsmiddel, dan is het goed om in gesprek te gaan met uw arts. Soms volgt er dan extra onderzoek om te kijken of de problemen inderdaad komen door het andere medicijn. Dit traject vergt echter wel tijd en inspanning, dus de arts bepaalt eerst of dit zinvol is. Als blijkt dat echt alleen dat ene merk goed bij u aanslaat, kan de arts hiervoor een verklaring medische noodzaak uitgeven.

Het is echt een misverstand dat de apotheek dit ook kan beslissen. Wel kunt u natuurlijk bij de apotheek navragen waarom u een ander middel krijgt. Naast het preferentiebeleid, kan er ook een andere reden zijn. Soms is een bepaald merk tijdelijk niet leverbaar.”

3. Wat moet ik doen als ik mijn antistollingsmiddel vergeet in te nemen?

“Hier kan ik geen eenduidig antwoord op geven, want de middelen en doseringen verschillen. Neem in elk geval nooit een dubbele dosering in, want dit verhoogt de kans op bijwerkingen. Op www.apotheek.nl kunt u per middel de juiste informatie vinden. U vult de naam van het geneesmiddel in en kiest het kopje “Wat moet ik doen als ik een dosis ben vergeten?”. Hier vindt u vaak voldoende informatie. Apotheek.nl is een initiatief van de KNMP, de beroeps- en brancheorganisatie van apothekers. De informatie is actueel en betrouwbaar. Vanzelfsprekend kunt u contact opnemen met uw apotheek als u er niet uitkomt.”

4. Ik gebruik een antistollingsmiddel. Welke pijnstiller mag ik gebruiken?

“Als u pijnstillers krijgt voorgeschreven, is het belangrijk om de arts en/of apotheek eraan te herinneren dat u ook antistollingsmiddelen slikt. Sommige soorten, zoals aspirine en ibuprofen, hebben namelijk invloed op de werking van antistollingsmiddelen. Aspirine en ibuprofen zijn ook gewoon bij de drogist te koop. Overleg ook altijd met uw arts en/of apotheker voor u die neemt. Paracetamol levert geen hoger bloedingsrisico op. Let er wel op dat u niet meer neemt dan de maximale dagdosering. Als de pijnklachten aanhouden, neem dan contact op met uw behandelend (huis)arts.”

5. Ik mag stoppen met mijn antistollingsmiddel. Is dat wel veilig?

“Wanneer een arts ervoor kiest om uw antistollingsmiddel te staken, dan kan het zijn dat het bloedingsrisico niet langer opweegt tegen de voordelen. Of dat het middel niet meer nodig is voor uw behandeling.

Uw behandelend arts maakt een weloverwogen keus in uw behandeling. Vanzelfsprekend is het wel belangrijk dat u een goede toelichting krijgt en dat er ruimte is voor uw vragen en ideeën. Als u later toch nog vragen of twijfels heeft, kunt u natuurlijk ook laagdrempelig informatie inwinnen bij uw apotheker. En als u het er echt niet mee eens bent, kunt u een second opinion vragen.”

6. Mag ik zowel een antistollingsmiddel als een bloeddrukverlager gebruiken?

“Meestal wel. Uw apotheek controleert of u medicijnen veilig samen mag gebruiken. Zorg er daarom voor dat zij uw juiste en meest recente geneesmiddelenoverzicht hebben. Over het algemeen gebeurt dit automatisch, maar soms is het goed om dit even te checken.”

7. Mijn oudere moeder gebruikt antistollingsmedicatie, maar ze is slecht ter been en valt vaak. Is dit wel veilig?

“Antistollingsmiddelen vergroten het risico op bloedingen en blauwe plekken. Uit onderzoek blijkt dat een hoger valrisico niet leidt tot een hoger risico op ernstige bloedingen bij patiënten die antistollingsmiddelen gebruiken. Natuurlijk is het wel goed om bij de behandelend arts kenbaar te maken dat uw moeder vaak valt. De arts kan een weloverwogen keus maken in het specifieke geval van uw moeder of de benoemde risico's opwegen tegen de voordelen.” ◀

Meer vragen? Bekijk onze nieuwe website over antistollingsmiddelen

De Trombosestichting lanceert 1 juli een nieuwe website. Deze nieuwe website is gemaakt in samenwerking met de Nederlandse Internisten Vereniging. U vindt daar actuele, betrouwbare informatie over antistollingsmiddelen. Ook kunt u er vragen stellen.

Veel mensen die antistollingsmiddelen gebruiken, hebben hier vragen over. Bijvoorbeeld over het gebruik ervan, bijwerkingen, overstappen, voeding, vakantie etc. Wij hebben veel van deze vragen verzameld en in samenwerking met specialisten voor u beantwoord. Zo is er één plek waar u terecht kunt voor informatie over antistollingsmiddelen. Als u snel iets wilt opzoeken voor uzelf of een familielid. Of als u bijvoorbeeld een afspraak met uw arts wilt voorbereiden. Mist u een antwoord? U kunt ook uw eigen vraag stellen. Zo willen we de website zo compleet mogelijk maken.



Kijk op allesoverantistolling.nl of scan de QR-code.

Nieuw!

Patiënten adviseren over onderzoek

Wat levert snel en zichtbaar iets op voor trombosepatiënten? Vanaf nu kiest de Trombosestichting mét de Patiënten Adviesraad elk jaar 6 bijzondere projecten die alle steun verdienen.

Wetenschappelijk onderzoek vraagt een lange adem. Wij steunen daarom grote projecten voor meerdere jaren. Onderzoekers krijgen dan de ruimte om bijvoorbeeld fundamenten te leggen voor een nieuwe, veiligere behandeling of een betere preventie in de toekomst.

Nieuw is dat we jaarlijks ook 6 kortere studies kiezen, waarbij de vraag vooral is: is het effect op korte termijn zichtbaar en duidelijk voor patiënten? Ook hierbij geldt natuurlijk dat de studie of het project moet voldoen aan wetenschappelijke criteria. Onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) stelt daarvoor hoge eisen. Maar: bij deze projecten heeft ook de Patiënten Adviesraad (PAR) een belangrijke stem. In deze raad zitten alleen ervaringsdeskundigen. Zij weten uit ervaring wat er ontbreekt in de trombosezorg en wat er beter kan.

De PAR: meer dan ervaringsdeskundig

In de PAR zitten mensen wiens leven door trombose voor altijd veranderde.



John Soedirman is voorzitter van de PAR. Hij heeft ruim tien jaar bij trombosediensten gewerkt, en heeft zelf coronairtrombose gehad. Op dit moment is hij nog werkzaam als arts cardiologie en is hij vrijwillig

bestuurder of commissielid bij een aantal patiëntenorganisaties, zoals het Nederlands Kanker Instituut / Antoni van Leeuwenhoek. Bij de Trombosestichting vragen we hem geregeld om advies bij het beantwoorden van vragen.

“De ervaring die ik heb bij het beoordelen van onderzoeksvoorstellen als arts zet ik voortaan ook in vanuit het patiëntenperspectief.”



Twintiger **Robin van de Lagemaat** kreeg tijdens haar bachelor Gezondheidswetenschappen trombose door de pil. Na een sinustrombose, trombose in de aderen van de hersenen, kreeg ze ook nog een hersenbloeding en een epileptische aanval.

“Het is niet vanzelfsprekend dat iemand met een (sinus)trombose er zo goed vanaf komt. Met de ervaring van patiënt op zak wil ik nu andere (potentiële) patiënten helpen: niet alleen door bewustzijn te creëren, maar ook door mee te denken over de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van een trombosepatiënt.”



Bart Roest moest zijn geliefde baan als begeleider in de gehandicaptenzorg opgeven vanwege het post-trombotisch-syndroom. Hij had trombose in zijn benen, nieren en andere buikaderen.

“Ik wil graag de kwaliteit van leven bij mensen die trombose hebben doorgemaakt meer op de kaart zetten. Onderzoeksvoorstellen die gaan over het kwaliteit van leven hebben direct mijn aandacht.”



Mignon van der Westerlaken is apotheker en werkt bij een farmaceutisch bedrijf. Zij kreeg een cerebrale veneuze sinustrombose toen ze 39 was.

"Juist kleine, praktische ontwikkelingen kunnen een verschil maken voor mensen met een trombose en hun omgeving. Uitgebreid wetenschappelijk onderzoek is en blijft erg belangrijk voor behandelingen en oplossingen op de langere termijn, maar ik vind het heel mooi me te kunnen inzetten om nu het dagelijkse leven te helpen verbeteren!"



Oud-wijkagent **Erik van den Brun** is helaas al meerdere keren getroffen door een trombosebeen. Ook kreeg hij een aantal keer een bloeding vanwege het gebruik van antistollingsmedicatie. Onder andere om die reden is hij gestopt met zijn werk als wijkagent.

"Hulpverleners aan anderen zit in mijn bloed, niet alleen trombose. Daarom wil ik me als ervaringsdeskundige inzetten om lotgenoten te helpen."

Op onze site kunt u ervaringsverhalen lezen van Robin, Erik en Bart.

Prijsvraag!

Hoe worden antistollingsmiddelen ook wel genoemd?

Mail het antwoord op deze vraag, uw naam en adresgegevens én uw maat naar tsn@trombosestichting.nl. Onder de juiste inzendingen vóór 1 augustus 2023 verloten wij 3 x een Stop de prop t-shirt, 2 x een Stop de prop poloshirt en 1 x Stop de prop hoodie.

Winnaars van de prijsvraag krijgen automatisch bericht. Over de uitslag kan niet worden gecorrespondeerd.

Terugblik op 2022

Ook in 2022 ging ruim 76% van elke euro direct naar onderzoek of aandacht voor trombose. Dankzij uw steun konden we bijvoorbeeld drie mooie projecten financieren. Onderzoeken naar het dotteren van longembolieën (Amsterdam UMC), naar de redenen waarom oudere mensen een groter risico op trombose hebben (LUMC) en naar de relatie tussen obesitas en trombose (LUMC/Amsterdam UMC).

Lees op trombosestichting.nl het hele jaarverslag, met alle feiten en cijfers over dit jaar.



Stop de prop -magazine

Heeft u de extra editie van ons magazine al? In deze mooie special leest u bijvoorbeeld over de impact van trombose bij vijf verschillende mensen, waaronder Anky van Grunsven.

Bestel het magazine gratis via onze site: trombosestichting.nl/bestellen

TROMBOSE STICHTING

Renée den Hollander-Fels:

Ik heb zelf ervaren wat het is om een trombose te hebben. Het ontwricht je leven. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat het hen ook kan overkomen en dat als het hen overkomt, zij dan snel moeten handelen. Daarom steun ik de Trombosestichting Nederland, nu én via mijn nalatenschap.'

**Maakt u ook het
verschil** met uw
nalatenschap?

**STOP
DE
PROP**

Door de Trombosestichting op te nemen in uw testament maakt u snellere herkenning van trombose mogelijk en steunt u wetenschappelijk onderzoek. Hiermee draagt u bij aan een toekomst zonder tromboseleed.

Meer informatie?

Meer weten over nalaten aan de Trombosestichting? Neemt u dan contact op met Yen-li Busscher via 071-561 77 17 of nalaten@trombosestichting.nl. Óf vraag de brochure aan via hetzelfde e-mailadres.