

TROMBOSE STICHTING

- 3 In de Laura Fauteuil:
Gerrit Jan Westenberg
- 4 Succesvol onderzoek naar rol infectie
bij kans op trombose
- 6 'Door de poortadertrombose werkt
mijn lever niet meer optimaal'
- 8 'Minder ingrijpende dotterbehandeling
kan toch grote impact hebben'

**Trombose
magazine**

juli 2025

**STOP
DE
PROP**

SAMEN

In onze magazines besteden we aandacht aan mensen die trombose hebben (gehad) én aan de artsen en onderzoekers die hard werken aan een beter begrip van het bloedstollingsproces, betere behandelmethoden en het kunnen voorkómen van trombose.

Uiteraard hebben we ook dit keer een verscheidenheid aan verhalen. Mede dankzij ervaringsdeskundigen die hun verhaal willen delen. Zo vertelt Gerrit Jan Westenberg over de impact van een ruitereMBOLIE op zijn leven en Marjan de Jong over leven met poortadertrombose.

Daarnaast is er aandacht voor belangrijke onderzoeken die dankzij onze donateurs mogelijk zijn gemaakt. Prof. dr. Jan Voorberg en Tom Arfman van Sanquin vertellen over hun onderzoek naar de relatie tussen infecties en het ontstaan van trombose en hoe dit in de toekomst mensen met trombose kan helpen. Longarts dr. Josien van Es doet samen met een onderzoeksteam onderzoek naar het dotteren van mensen met klachten ten gevolge van chronische longembolieën. Zij zoeken nog deelnemers aan het onderzoek. Lees hier meer over op pagina 8.

Belangrijk

Als Trombostichting willen we natuurlijk inspelen op wat u als donateur of ervaringsdeskundige met trombose belangrijk vindt. Dat doen we (hopelijk) door het delen van verhalen, zoals in dit magazine. Rondom Wereld Trombose Dag (13 oktober) zullen we ook weer een bijeenkomst organiseren, waar donateurs en mensen met trombose samenkomen en diverse onderzoekers zullen vertellen over hun werk. Dit jaar zal die bijeenkomst op vrijdag 17 oktober plaatsvinden in Naturalis in Leiden.

Ook de komende jaren willen we ons zo effectief mogelijk inzetten. Uw input is daarvoor van onschatbare waarde. Vandaar dat we graag horen waar u aandacht aan zou besteden als u het voor het zeggen had. Durf daarbij vrij te dromen. Kijk voor meer informatie hierover op pagina 10. Tot slot wil ik u graag wijzen op de Stop de Prop-loop van 27 september a.s. Met dit evenement vragen we aandacht voor trombose en iedereen die hiermee te maken heeft (gehad). Én hopen we zoveel mogelijk geld in te zamelen voor belangrijk trombose-onderzoek. Het zou fantastisch zijn als u meewandelt. Ik krijg zelf ook weleens de vraag of ik meeloop. Dat zou ik natuurlijk graag doen, maar er gaat op de dag zelf helaas te veel tijd zitten in de organisatie van het evenement. Daarom wandelen we met de collega's van de Trombostichting in aanloop naar de loop het parcours al. En zullen we op de dag zelf alle deelnemers aanmoedigen!



Tom Bos,
Directeur Trombostichting

TROMBOSE STICHTING

Colofon

Trombostichting Nederland
Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717
tsn@trombostichting.nl
www.trombostichting.nl

trombostichting
 trombostichting-nederland
 trombostng

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

Trombostichting Nederland
Mike van Damme

Redactie-adviesraad

dr. Marieke Kruij
prof. dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Massee
SUPER RANDOM™

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook worden veeleenvoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombostichting Nederland en andere auteursrechtbehebbenden.





Gerrit Jan Westenberg (62) belandde op de intensive care door een ruitereembolie. Eenmaal thuis besloot hij meteen te beginnen met EMDR-therapie.

'Thuis is het in onze slaapkamer altijd donker. Op de intensive care staarde ik 's nachts steeds naar een groen lampje op een medicatiepomp. Ik ergerde me er enorm aan, het hield me zelfs uit mijn slaap. De verpleegkundige zei dat ze het niet uit konden zetten, want het was voor hen een indicatie dat de medicijnuitgifte goed werkte. Voor mij was dat groene lampje alleen maar een kwelling. En dat bleef het.'

Krukje

'Misschien moet ik eerst uitleggen hoe ik op de ic terecht kwam. Op maandag 24 februari 2025 wilde ik thuis opstaan van een krukje en ineens werd het zwart voor mijn ogen. Ik kon nog net mijn vrouw bellen. Zij was aan het werk, merkte dat het niet goed met me ging en liet een collega 112 bellen.

Ik had een massale longembolie, bleek uit een scan in het ziekenhuis. Toen ik werd teruggedragen naar de behandelkamer voelde ik iets in mijn borstkas losschieten. Ik pakte de hand van mijn vrouw vast en voelde dat ik wegzakte. Ik kreeg een bepaalde rust over me heen en dacht: oké, dit was het dus, tot ziens. Een bloedprop had de slagaders in beide longen geblokkeerd, wat neerkomt op een ruitereembolie.'

Schuldig

'Ik heb in totaal drie dagen op de ic gelegen en twee dagen op de interne afdeling. Verrassend genoeg mocht ik daarna al naar huis. Het gevaar was geweken en herstellen kon ik thuis ook. Voor mij, en ook voor mijn gezin, was dat een enorme drempel. Ik was fysiek verzwakt en mentaal had ik ook een opdonder gehad. Het ene moment was er niets aan de hand, het volgende moment was ik bijna dood. Dat doet wel wat met je. Al in het ziekenhuis had ik een eerste gesprek met een klinisch psycholoog. Ik voelde me schuldig naar mijn gezin, omdat ik zo berustend was in mijn lot. Het was vooral een fysieke reactie, legde de psycholoog uit. Mijn lichaam moest energie sparen.'

Veiligheid

'Eenmaal thuis ben ik snel begonnen met EMDR. Dat is een therapie die gebruikt wordt voor het verwerken van trauma's. Vanwege het schuldgevoel, maar ook door dat groene lampje. Voor mij stond



'Een groen lampje veranderde van een kwelling in een teken van doorleven'

het symbool voor alles. Met EMDR vergeet je niet wat je is overkomen. Je kunt wel de herinneringen vanuit je kortetermijngeheugen verplaatsen naar je langetermijngeheugen, waardoor je je eigen emoties beter kunt beheersen.

Nu zie ik het groene lampje juist als een vorm van veiligheid. Het gaf aan dat de medicatie goed werd toegediend. Daarnaast is groen de kleur van vooruitgaan. Bij een groen verkeerslicht mag je doorrijden. Ik mag doorgaan en het leven vieren.'

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'.



Succesvol onderzoek naar rol infectie bij kans op trombose

Puzzelstukje om antwoorden te krijgen'

De juiste werking van bepaalde eiwitten is belangrijk in het proces van bloedstolling. Maar wat als de werking van die eiwitten anders wordt door bijvoorbeeld een infectie? Promovendus Tom Arfman deed onderzoek naar hoe dit werkt, onder begeleiding van onderzoekers prof. dr. Jan Voorberg (Sanquin) en dr. Gerry Nicolaes (CARIM-UM) en met steun van de Trombosestichting.

Wat hebben jullie precies onderzocht?

Voorberg: 'Het proces van bloedstolling is zeer complex. Er werken daarin meerdere componenten samen. De laatste jaren is uit onderzoek gebleken dat door bijvoorbeeld een infectie dat proces vertraagd of juist versneld kan worden. Bij vertraging heb je kans op bloedingen, bij versnelling juist kans op trombose.'

Arfman: 'Ik heb dankzij de steun van de Trombosestichting onderzoek kunnen doen naar die verandering van bepaalde eiwitten die belangrijk zijn in het bloedstollingsproces. In die eiwitten zit het aminozuur arginine. Door een infectie of ontsteking kan arginine omgezet worden in citrulline. Dat proces noemen we citrullinering. In samenwerking met de Universiteit Utrecht hebben we een scheikundig stofje ontwikkeld, dat het mogelijk maakt om die aangepaste

eiwitten uit bloedplasma te hengelen, zodat we kunnen kijken welke invloed zij op het stollingsproces hebben. Leuk om te vermelden is dat citrulline is vernoemd naar de watermeloen, die van nature grote hoeveelheden van het aminozuur citrulline bevat. Het Latijnse woord voor watermeloen is namelijk citrullus.'

Nu zijn mensen natuurlijk geen watermeloenen, dus wat gebeurt er in ons lichaam als arginine wordt omgezet in citrulline?

Arfman: 'Een eiwit kan zich daardoor anders gaan gedragen. Ik heb bijvoorbeeld gekeken naar het eiwit fibrinogeen, dat tijdens het stollingsproces wordt omgezet in fibrine, een soort netje waaraan de rode bloedcellen blijven plakken. Door citrullinering gaat het eiwit zich anders gedragen, waardoor het stollingsproces anders verloopt. Dat dit met fibrinogeen

gebeurt, hebben we nu heel precies in kaart kunnen brengen. Maar wat er verder in het proces gebeurt, moet nog onderzocht worden.'

Voorberg: 'Een ander voorbeeld zijn stollingsremmers in het bloed. Dat zijn eiwitten die juist zorgen dat het bloed niet te veel stolt. In die remmers zit vaak ook arginine. Als dat wordt omgezet in citrulline neemt de functie van die stollingsremmers af. Ze kunnen hun werk dus minder goed doen. Daardoor gaat de stolling sneller, en dat kan trombose veroorzaken.'

Hebben jullie gekeken naar specifieke infecties?

Arfman: 'We verwachten dat citrullinering bij veel verschillende infecties een rol kan spelen. We hebben ons in dit onderzoek vooral gericht op bloedmonsters van mensen met kanker en COVID-19.'

Wat hebben trombosepatiënten aan jullie bevindingen?

Arfman: 'Om uiteindelijk trombose zo effectief mogelijk te kunnen behandelen of het zelfs te kunnen voorkomen, moeten we precies weten hoe het stollingsproces werkt en wat ervoor zorgt dat trombose ontstaat. Dit onderzoek maakt ons weer wat wijzer.'

Voorberg: 'Er wordt al heel lang onderzoek gedaan naar het hogere risico dat mensen met kanker hebben op trombose, maar er komen vooralsnog geen duidelijke antwoorden uit. Het onderzoek van Tom zou een puzzelstukje kunnen zijn dat nodig is om die antwoorden wel te krijgen. En daar kunnen dan weer nieuwe behandelingen uit voortkomen.'

Kan er nog niets aan citrullinatie gedaan worden?

Voorberg: 'In theorie kunnen we het enzym dat zorgt voor citrullinatie remmen, waarmee we dat proces dus eigenlijk stoppen of vertragen. Dan zou je uiteindelijk kunnen zeggen: patiënten met kanker geven we een extra behandeling om juist dat enzym te stoppen, zodat we de kans op trombose verkleinen.'

Arfman: 'Er zijn al mengsels van verschillende stoffen – we noemen dat compounds – die zo'n remming mogelijk maken.'

Voorberg: 'Er wordt op dat vlak nog heel veel onderzoek gedaan, ook door het onderzoeksteam van dr. Gerry Nicolaes. Er zijn op dit moment heel veel onderzoekers die werken aan specifieke remmers van citrullinering. Om deze verder te kunnen ontwikkelen is meer tijd nodig. Het is een uitdaging waar heel hard aan wordt gewerkt.'

Hoe belangrijk was de steun van de Trombosesstichting voor het onderzoek?

Voorberg: 'Heel belangrijk. Zonder de Trombosesstichting hadden we dit onderzoek niet kunnen doen. Door de subsidie hebben we alle kosten van het onderzoek kunnen betalen. En Tom heeft heel goed werk geleverd. Hij heeft voor zijn presentaties van zijn onderzoek verschillende prijzen gekregen. Hierdoor kunnen we nu ook vervolgonderzoek doen, bijvoorbeeld om echt vast te stellen wat het belang van het proces van citrullinatie is voor verschillende ziektebeelden. Waaronder veneuze trombose, maar bijvoorbeeld ook sepsis, wat een belangrijke doodsoorzaak bij ouderen is.'

Arfman: 'Het leuke, en ook mooie, is dat er internationaal veel aandacht voor het onderzoek is. Ik ben naar internationale conferenties geweest om mijn resultaten te presenteren en er zijn internationale samenwerkingen gestart die het mogelijk maken om de effecten van citrullinering op de bloedstolling nog beter in kaart te brengen.'





Ik probeer elke nieuwe situatie weer te accepteren'

Marjan de Jong (56) kreeg als gevolg van een bloedstollingsstoornis onder andere poortadertrombose. Ze neemt het leven zoals het komt. 'Er is mee te leven.'

Poortadertrombose komt in Nederland zelden voor en wordt vaak uitgelokt door leverproblemen. Marjan de Jong is een uitzondering. 'De artsen weten niet wat ik precies heb,' vertelt ze. 'Het is een onbekende bloedstollingsstoornis. Onderzoeken wat het precies is, heeft weinig zin, zei mijn hematoloog in 2009 nadat mijn milt was verwijderd. Er valt sowieso niet te voorspellen of ik nog een keer trombose krijg of niet.'

Placenta

'Dat dit inderdaad niet te voorspellen valt, heb ik inmiddels meerdere malen ondervonden. Ik heb drie

gezonde dochters, en alleen tijdens de zwangerschap van de middelste ontstond er een complicatie. Door die stoornis – al wist ik toen nog niet dat ik die had. Ze werd ruim vijf weken te vroeg gehaald, vanwege een gescheurde placenta. Toen ik last van een bloeding kreeg, was ik gelukkig al in het ziekenhuis voor een controle. Met spoed werd ik naar de operatiekamer gebracht.

De eerste keer dat ik spataders in mijn been liet weghalen, op mijn 35ste, was er ook niets aan de hand. Vijf jaar later, een week na mijn veertigste verjaardag, werd na weer een spataderbehandeling mijn been rood, dik en pijnlijk. Dat gebeurde in het weekeinde. Op maandag belde ik het ziekenhuis en moest meteen langskomen. Ik bleek diep veneuze trombose in mijn rechterbeen te hebben en werd meteen aan de antistollingsmedicatie gezet.'



Ik probeer elke nieuwe ervaring weer te accepteren en heb door alle ervaringen geleerd om het leven te nemen zoals het komt.'

Bloedingen

'Omdat het beter ging, besloten we in de zomer van 2008 met het gezin gewoon op vakantie te gaan. Met de auto naar Italië. Daar heb ik mijn INR laten controleren. Die was iets aan de hoge kant, maar het was niet alarmerend. Ik kreeg wel last van buikpijnen, kon amper slapen en zitten, en kreeg ook pijn in mijn rug. Op de terugweg namen de klachten toe. In Duitsland belde ik met mijn huisarts, die zei dat ik het beste naar een dokter kon gaan. Het liefst ging ik in Nederland naar het ziekenhuis, dus besloten we door te rijden. In de buurt van Frankfurt ging het echt niet meer en zijn we naar een ziekenhuis gereden, in Koblenz.

Omdat uit een scan naar voren kwam dat ik bloedingen in mijn buik had, moest ik geopereerd worden. Mijn milt bleek gescheurd. Die hebben ze verwijderd. Daarna lag ik vijf dagen op de intensive care vanwege de grote hoeveelheid bloed die ik was kwijtgeraakt. Daarna moest ik nog zes dagen blijven ter controle.'

Poortader

'Na Koblenz bleef ik buikpijn houden. Dat leek eerst door littekenbreuken te komen, maar de pijn zakte niet echt af. Ik moest er maar mee leren leven, zeiden de artsen. In 2019, dus ruim tien jaar na Koblenz, werd de pijn ineens zo hevig dat ik het niet meer vertrouwde. Ik moest ook steeds overgeven. De huisarts stuurde me naar het ziekenhuis. Op een CT-scan waren allemaal bloedpropjes in mijn buik te zien, waaronder ook een grote in mijn poortader. De MDL-arts vergeleek de scan met die van vier jaar eerder, en toen bleek de trombus er ook al te zitten. Deze was in de tussentijd wel groter geworden.'

Door de poortadertrombose werkt mijn lever niet meer optimaal. Als ik niet meer normaal kan functioneren, zou ik misschien geopereerd kunnen worden. Er wordt dan een bypass om de lever gelegd. Sinds vorig jaar twijfelt mijn arts of deze operatie zal lukken, omdat je een goed bloedvat aan de voorkant moet hebben en daar zit de trombose.'

Elastiekjes

'Omdat het bloed niet goed kan doorstromen, heeft mijn lichaam spataders gemaakt in mijn slokdarm. Hier voel je niets van, maar er is een kans dat de

spataders scheuren als je bijvoorbeeld chips met een scherp randje eet.

Ik had twee opties: of bètablokkers slikken of de spataders laten afknellen door er elastiekjes tegenaan te plaatsen. Dat werkte, maar er zijn nieuwe spataders ontstaan in de littekens van de oude spataders. De arts kan daar niet goed bijkomen, dus elastiekjes schieten is niet meer mogelijk. Vandaar dat ik sinds een paar maanden alsnog bètablokkers neem. Die maken me erg moe, waar ik al minder energie heb omdat mijn milt is verwijderd.'

Vakantie

'Ik probeer elke nieuwe ervaring weer te accepteren en heb door alle ervaringen geleerd om het leven te nemen zoals het komt. Ik weet dat ik door het verwijderen van mijn milt vatbaarder ben voor virussen, vandaar dat ik ook standaard antibiotica in huis heb. Ik probeer genoeg te rusten. Op mijn vrije woensdagmiddag ga ik altijd even slapen. Door de trombose in mijn been kan ik niet lang blijven staan, mijn been zet regelmatig op en voelt vermoeid aan. Door de poortadertrombose houd ik snel vocht vast en heb ik een pijnlijke buik. Door geen knoflook, ui en slechts beperkt lactose en gluten te eten, blijven mijn darmen gelukkig iets rustiger.

Ik kan genieten van mijn gezin en werk 32 uur. Ik heb een vrije rol op de afdeling hypotheekbeheer bij Nationale-Nederlanden en krijg de ruimte om thuis te werken als dat nodig is. Binnenkort ga ik weer met het gezin op vakantie. Vliegen doe ik liever niet en we gaan naar landen waarvan we weten dat er een goede gezondheidszorg is. Ook dan valt er genoeg moois te zien.' ◀

Poortadertrombose...

- ... is een van de vier soorten buikvene trombose.
- ... komt zo'n zes- tot zevenhonderd keer per jaar voor in Nederland.
- ... ontstaat meestal door leveraandoeningen als levercirrose of levercelkanker.
- ... kan worden gediagnosticeerd via beeldvorming (echo, CT-scan of MRI).
- ... kan zorgen voor spataders in de slokdarm of maag.

Minder ingrijpende dotter- behandeling kan toch grote impact hebben'

**Longarts
dr. Josien
van Es**



De Trombosestichting ondersteunt onderzoek dat op korte of langere termijn impact kan hebben voor patiënten. Longarts dr. Josien van Es (Amsterdam UMC) doet samen met een onderzoeksteam op dit moment onderzoek naar het dotteren van chronische longembolieën bij mensen met klachten.

Zoals bij zoveel ziekten kan een longembolie bij elke patiënt anders verlopen. Om maar wat mogelijkheden te noemen: de een heeft in een van de longen stolsels, de ander in beide longen. Bij de een worden alle stolsels door het lichaam afgebroken, bij de ander blijven er stolsels zitten; dan is er sprake van chronische longembolie.

Dit alles zegt eigenlijk weinig over hoe patiënten zich uiteindelijk voelen, stelt longarts Josien van Es. 'Je kunt geen stolsels meer hebben, maar je toch vermoeid of kortademig blijven voelen. Dan ligt de oorzaak bijvoorbeeld bij conditieverlies en/of te weinig beweging. Maar er zijn ook patiënten die niet eens weten dat ze chronische longembolie hebben, omdat ze verder geen klachten hebben en dus ook niet naar een arts teruggaan. Als er geen klachten meer zijn, dan is het hebben van chronische longembolieën meestal ook niet erg. Dat maakt het lastig om te bepalen hoeveel mensen nou echt klachten hebben door hun chronische longembolie. Wij kijken naar de klachten en willen die verhelpen.'

Je kunt geen stolsels meer hebben, maar je toch vermoeid of kortademig blijven voelen. Dan ligt de oorzaak bijvoorbeeld bij conditieverlies en te weinig beweging.'

Daar komt het onderzoek kijken dat Van Es samen met een onderzoeksteam doet in het Amsterdam UMC (locatie VUmc). Ze onderzoeken of een dotterbehandeling klachten vermindert bij patiënten met chronische longembolieën die geen last hebben van pulmonale hypertensie, ofwel een verhoogde bloeddruk in de longen. Van Es: 'Voor die groep met pulmonale hypertensie hebben we momenteel al meerdere behandelingen: een operatie waarbij de stolsels worden weggehaald, een dotterbehandeling, of medicatie. We richten ons juist op mensen die wel klachten hebben, maar geen pulmonale

hypertensie. Door klachten als vermoeidheid en kortademigheid kan hun arbeidsleven en sociale leven onder druk komen te staan. Voor deze mensen kan een veel minder ingrijpende dotterbehandeling toch echt grote impact hebben als ze daarmee bijvoorbeeld weer kunnen werken. Maar bij deze groep zijn behandelingen nog niet onderzocht.'

Hoe komt dat?

'Pulmonale hypertensie is levensbedreigend, dus een zware ingreep als zo'n operatie is voor die mensen een reële optie. Chronische longembolieën zonder pulmonale hypertensie kunnen heel vervelend zijn, maar zijn niet levensbedreigend. Zo'n operatie is dan eigenlijk een te zware behandeling. Maar een andere behandeling is er nog niet. Die mensen vallen dus tussen wal en schip.'

Kan iedereen met chronische longembolieën die geen pulmonale hypertensie heeft, meedoen aan het onderzoek?

'We richten ons in eerste instantie op patiënten onder de tachtig jaar, die verder geen andere ernstige long-, hart- of nierziekten hebben. Het is belangrijk dat iedereen die mee wil doen al iets van revalidatie heeft gedaan, zodat we zeker weten dat het niet het afnemen van de conditie is waar patiënten tegenaan lopen.'

Hoe gaat zo'n dotterbehandeling?

'Dotteren is een ingreep die we uitvoeren via de lies. We brengen een heel dun draadje naar binnen, met daaraan een ballonnetje. Dat ballonnetje blazen we op waar de vernauwing zit in de longen, waardoor we het stolsel kunnen wegduwen. Aan die behandeling zit veel minder risico op complicaties dan aan een operatie. Patiënten worden vaak een dag van tevoren opgenomen, maar mogen aan het einde van de dag van de behandeling weer naar huis.'

En werkt het?

'We zijn nu enige tijd bezig en er is al bijna een kwart van de patiënten gedotterd. Ik kan alleen zeggen dat de meeste patiënten heel tevreden zijn. Voor ons als onderzoekers is het nog echt te vroeg om conclusies te trekken. Maar er zijn in het verleden al twee kleinere onderzoeken gedaan, waarvan de uitkomst was dat deze ingreep helpt.'

Waarom dit onderzoek als het al eerder is onderzocht?

'Om iets wetenschappelijk bewezen te krijgen,

moet een onderzoek aan verscheidene eisen voldoen. Bijvoorbeeld dat de patiënten die een dotterbehandeling ondergaan worden vergeleken met een vergelijkbare patiëntengroep die de dotterbehandeling nog niet hebben ondergaan. Dat deden die andere onderzoeken niet. We willen wel aan die criteria voldoen. Als uit ons onderzoek ook blijkt dat het dotteren helpt, kan de behandeling in de richtlijnen opgenomen worden.'

Hoeveel patiënten hebben jullie in totaal nodig?

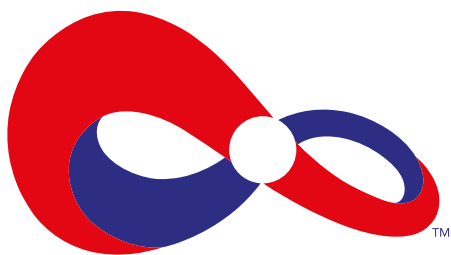
'We willen in totaal zestig patiënten vinden die mee willen doen aan het onderzoek, waarbij de ene groep wel een dotterbehandeling krijgt en de andere groep niet. Uiteindelijk mag iedereen die deelneemt aan het onderzoek een dotterbehandeling ondergaan. Om zoveel mogelijk patiënten bij het onderzoek te betrekken, hebben we ook andere ziekenhuizen benaderd zich aan te sluiten bij het onderzoek. Zo doet het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein ook binnenkort mee.'

Welke impact kan deze behandeling hebben op de patiënten?

'We streven ernaar de mensen hun energieniveau van voor de longembolie terug te geven, zodat ze weer kunnen doen wat ze deden. Van iemand die in het verleden drie blokjes om het huis kon lopen, gaan we nu geen marathonloper maken. Maar als iemand weer terug kan keren op de arbeidsmarkt of het sporten weer op kan pakken zoals hij/zij dat in het verleden gewend was te kunnen doen, is dat natuurlijk positief. Bovendien ontwikkelen mensen die thuis komen te zitten en te weinig bewegen ook andere klachten. Al met al kan de impact dus groot zijn.'

Meedoen aan het onderzoek?

Mensen met chronische longembolieën zonder pulmonale hypertensie, kunnen zich aanmelden voor het onderzoek van dr. Josien van Es. Neem bij interesse contact op met het Pulmonale Hypertensie kenniscentrum van het Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum: j.vanes1@amsterdamumc.nl



WERELD TROMBOSE DAG 13 OKTOBER

Komt u ook naar de bijeenkomst voor Wereld Trombose Dag?

Als Trombosestichting organiseren we elk jaar rondom Wereld Trombose Dag (13 oktober) een bijeenkomst waar diverse onderzoekers vertellen over hun werk op het gebied van trombose. Zo ook dit jaar. Op vrijdag 17 oktober bent u van harte welkom in Naturalis in Leiden. De bijeenkomst is van 09.30 tot 12.30 uur.

Wilt u hierbij aanwezig zijn? Meld u dan aan via tsn@trombosestichting.nl onder vermelding van 'Aanmelding Wereld Trombose Dag 2025' en vergeet daarbij niet uw naam en contactgegevens te vermelden.

Wat is uw droom?

Wat voor onderzoek op het gebied van trombose vindt u belangrijk? Wat moet er veranderen in de zorg rondom trombose? Waar liep u als patiënt zelf tegenaan, of waar moet uw bijdrage als donateur volgens u voor gebruikt worden? Kortom: als u vrij en groots durft te dromen, waar zouden we als Trombosestichting écht aandacht aan moeten besteden?

Wij gebruiken uw reactie om vast te stellen waar we ons de komende jaren voor in moeten zetten. Dus vertel het ons. Niets is te gek! Mail uw droom naar tsn@trombosestichting.nl onder vermelding van 'droom'.

Een toekomst zonder tromboseleed

Wat is voor mij belangrijk? Vraagt u zich dat ook weleens af? Omdat ik me graag sterk maak voor mijn medemens, zet ik me in bij de Trombosestichting.

Trombose is een nare aandoening, die onwaarschijnlijk veel mensen treft. Ik maak me graag hard om hier iets aan te doen. En ik ben ook ontzettend dankbaar voor uw steun, want met uw donaties heeft u al heel veel mooi tromboseonderzoek mogelijk gemaakt.

Maar misschien denkt u: ik zou wel meer willen doen. In dat geval kunt u overwegen om naast uw dierbaren ook de Trombosestichting in uw testament op te nemen. Stel u eens voor wat we kunnen bereiken dankzij de impact van nalatenschappen? Het zou een geweldige stap zijn naar een toekomst zonder tromboseleed!

Wilt u meer weten?

Dan stuur ik u graag de brochure over nalaten aan de Trombosestichting toe.

Hartelijke groet,

Yen-li Busscher

nalaten@trombosestichting.nl

071 – 561 77 17





De Stop de Prop-loop heeft een nieuwe sponsor: medi Nederland. Het van oorsprong Duitse bedrijf maakt compressiekousen (steunkousen red.), orthopedische en voethulpmiddelen.

‘Een goede match’, zo noemt Liset Brooshooft, marketingcoördinator van medi Nederland de samenwerking met de Trombosestichting voor de Stop de Prop-loop. De loop vindt op zaterdag 27 september voor de tweede keer plaats. Liset zal zelf meelopen, samen met vier collega’s.

De twee partijen hadden het zonder te weten elkaar al op het netvlies. Liset: ‘We kregen vanuit de Trombosestichting een uitnodiging mee te lopen met de Stop de Prop-loop. Toevallig had ik vlak daarvoor op kantoor gezegd dat het me mooi zou lijken om vanuit medi Nederland iets met de Trombosestichting te kunnen doen.’

Medi werd in 1951 opgericht. Het hoofdkantoor staat in het Duitse Bayreuth en heeft inmiddels vestigingen over de hele wereld. Liset: ‘Al vanaf de oprichting werken we samen met specialisten en doen we wetenschappelijk onderzoek naar compressiekousen en orthopedische hulpmiddelen. Die compressiekousen worden voorgeschreven bij medische klachten als trombose, maar ook bij aandoeningen als lymfoedeem en lipoedeem. Uit onderzoek blijkt ook dat compressiekousen, in de volksmond ook wel steunkousen genoemd, goed zijn als preventiemiddel. Omdat er een groot kwaliteitsverschil is tussen de

soorten compressiekousen, is het altijd goed je te laten adviseren door een deskundige.’

Ervaringsdeskundige

Liset is ervaringsdeskundige als het gaat om trombose en het dragen van compressiekousen. Tien jaar geleden kreeg ze trombose tijdens het herstel van een gebroken been. ‘Ik had atypische klachten, want mijn been werd niet dik of rood. Ik had alleen veel pijn in mijn kuit. Uit een echo bleek dat ik een propje in mijn been had. Gelukkig heeft dat verder niet tot complicaties of veel restklachten geleid.’

Ze merkte dat in haar omgeving weinig kennis was over trombose. ‘Dat is ook een belangrijke reden voor medi Nederland om de Stop de Prop-loop te sponsoren: extra bewustzijn creëren over wat trombose is. En over de ontwikkeling van compressiekousen. Er moeten enkele taboes doorbroken worden. Zoals het idee dat compressiekousen nooit lekker zitten en ze er niet uitzien. Ik kreeg tien jaar geleden ook nog de keuze uit beige of zwarte compressiekousen, maar er zijn inmiddels veel meer kleuren en prints verkrijgbaar. En er zijn compressiekousen in verschillende soorten stoffen, zoals katoen, met verschillende gradaties van ondersteuning. Natuurlijk draag je liever helemaal geen compressiekousen, maar het hoeft echt geen kwelling te zijn.’

WANDEL 27 SEPTEMBER A.S. MEE MET DE TWEEDE EDITIE VAN DE **STOP DE PROP-LOOP**

Datum: Zaterdag 27 september 2025

Kosten: € 15,00

Afstanden: 10 - 17 - 25 km

Starttijden: 09:45 - 11:30 uur

Finish: tot 16:30 uur



Meer informatie en inschrijven op
WWW.STOPDEPROLOOP.NL

TROMBOSE
STICHTING



MERCATU



STOP
PROP
LOOP 2025