

TROMBOSE STICHTING

- 3 In de Laura Fauteuil: Don Snel
- 4 'Bij een oud stolsel is vaak geen behandeling nodig'
- 6 'Wat we ook doen, waar we ook zijn, we nemen Niek met ons mee'
- 12 Onderzoek naar verhoogd risico op trombose bij alvleesklierkanker

**Trombose
magazine**
november 2025

**STOP
DE
PROP**

Waardevolle ontmoetingen

Dankzij onze donateurs kan de Trombosesetiching belangrijk onderzoek op het gebied van trombose ondersteunen en voorlichting geven. Ook in dit magazine lichten we enkele onderzoeken uit. Daarnaast zetten we ons als stichting ook in om waardevolle ontmoetingen mogelijk te maken.

En wat was het fijn om de afgelopen periode met zovelen van u kennis te maken. Of dat nu was bij de Stop de Prop-loop op zaterdag 27 september of in Naturalis in Leiden op vrijdag 17 oktober, ter gelegenheid van Wereld Trombose Dag. Elkaar ontmoeten, fysiek of online, is van groot belang: om ervaringen en kennis te delen, maar ook om steun bij elkaar te kunnen vinden.

Over steun gesproken: inmiddels hebben meer dan vijfduizend mensen onze eerste petitie ondertekend. Het onderwerp: het gebrek aan voorlichting van vliegtuigmaatschappijen over de risico's op trombose bij lange vluchten. Meerdere maatschappijen hebben inmiddels beterschap beloofd – een prachtig resultaat. Meer over de petitie leest u op pagina 8.

Community

Met de lancering van onze online Trombose Community hebben we afgelopen jaar een belangrijke stap gezet in het faciliteren van ontmoetingen. Bijna vijfhonderd ervaringsdeskundigen op het gebied van trombose hebben zich inmiddels ingeschreven.

En in 2026 willen we lotgenoten ook 'in het echt' samenbrengen. Het doel hiervan is om mensen die leven met chronische klachten na trombose op een toegankelijke en waardevolle manier met elkaar in contact te brengen. De eerste ontmoetingsdag is zaterdag 18 april in DierenPark Amersfoort.

Om goed in te kunnen spelen op uw behoeften ontvangt u bij dit magazine opnieuw een enquête. We hopen dat u wederom de tijd wilt nemen om deze in te vullen, zodat we ook komend jaar weer kunnen inspelen op wat u belangrijk vindt.



Tom Bos,
Directeur Trombosesetiching

TROMBOSE STICHTING

Colofon

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

trombosesetiching
 trombosesetiching-nederland
 trombosesetng
 trombosesetiching

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

Trombosesetiching Nederland
Mike van Damme

Redactie-adviesraad

prof.dr. Marieke Kruij
prof.dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket, Amstelveen

Fotografie

Arno Massee
Foto Niek: privécollectie
Foto's Stop de Prop-loop: Hank Hallegraeff

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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





Don Snel (77) werd tien jaar geleden getroffen door een ruitereMBOLIE, maar wist gelukkig geheel te herstellen. Helaas moet hij sinds twee jaar zijn vrouw Joke missen; zijn grote steun en toeverlaat.

‘Ik heb het aan Joke te danken dat ik hier nog zit,’ begint Don zijn verhaal. ‘Des te verdrietiger is het dat zij er zelf niet meer is. Twee jaar geleden overleed ze aan complicaties na een hartoperatie. We hadden de grootste plannen. Gelukkig hebben we daar in de acht jaar na mijn ruitereMBOLIE nog de nodige van kunnen uitvoeren. Toch valt het me nog altijd zwaar om alleen te zijn, na 53 jaar samen.’

Ontzettend moe

‘Bijna was Joke tien jaar geleden ook alleen geweest. Een grote bloedprop blokkeerde toen mijn longen. De klachten begonnen begin mei 2015. Ik voelde me ontzettend moe. Dagen later ben ik toch maar naar de eerste hulp gegaan. De arts dacht aan een longontsteking, maar na een week was er nog geen enkele verbetering. Toen zei Joke: “Dit gaat niet goed, jullie moeten verder zoeken.” Haar standvastigheid heeft mijn leven gered. Uit een CT-scan bleek dat ik een ruitereMBOLIE had.

Voor mijn gevoel mocht ik vrij plotseling naar huis, slechts een week na de diagnose. Ik had het vertrouwen in mijn lichaam echter volledig verloren en had totaal geen energie meer. Vanuit het ziekenhuis was er verder geen begeleiding. De huisarts zei dat ik stapje voor stapje mijn conditie weer moest opbouwen. Het ging letterlijk stap voor stap beter. Een stemmetje in mijn hoofd bleef echter de vraag stellen of de bloedprop wel echt weg was.

De specialist was gelukkig bereid om na drie maanden een nieuwe CT-scan te laten maken. Op de beelden kon ik zelf zien dat de prop echt weg was. Daarna versnelde mijn herstel. Ik durfde mijn grenzen op te zoeken en er soms overheen te gaan. Na ongeveer negen maanden had ik het gevoel dat ik weer de oude was. Ik heb geen klachten meer. Ik moet alleen wel de rest van mijn leven antistollingsmedicatie blijven gebruiken.’

Schilderen

‘Ooit zei ik dat ik honderd wilde worden, maar die wens heb ik niet meer. Al probeer ik niet bij de pakken neer te zitten. Ik ervaar veel steun van mijn kinderen,



‘Ik durfde mijn grenzen op te zoeken nadat ik had gezien dat de bloedprop écht weg was’

kleinkinderen en goede vrienden. Ik fitness twee keer in de week, daarnaast volg ik een cursus schilderen. Ik heb inmiddels al aardig wat schilderijen hangen in huis. De meeste hebben met Joke te maken. Bijvoorbeeld rozen, waar ze dol op was, en een vlinder, wat zij nu voor mij is. Ik ga proberen haar portret te schilderen; dat wordt een enorme uitdaging. Ik zal daar de komende tijd wel zoet mee zijn.’ ◀

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’.



Bij een oud stolsel is vaak **geen behandeling nodig**'

Arts-onderzoeker
Sophie ter Haar

Via een MRI-scan kan bij een trombosebeen vaak worden bepaald of een stolsel nieuw of oud is. Arts-onderzoeker Sophie ter Haar (LUMC) onderzoekt of deze methode ook bruikbaar is voor stolsels in de buikvaten.

Waarom is het belangrijk om onderscheid te kunnen maken tussen nieuwe en oudere stolsels?

'Nieuwe stolsels wil je behandelen met antistollingsmedicatie, oudere stolsels niet. Buikvene trombose (trombose in de bloedvaten van de buik, red.) wordt meestal per toeval gevonden bij het maken van een CT-scan of echo vanwege een andere reden. Hierdoor is het moeilijk om te bepalen of een stolsel oud of nieuw is, en dus of we moeten overgaan op behandelen of niet. Antistollingsmedicatie geeft risico op bloedingen; mensen met buikvene trombose zijn vaak ernstig ziek, waardoor ze een nog hoger risico op bloedingen hebben.'

Wanneer spreken jullie eigenlijk van een oud stolsel?

'Een stolsel is oud als deze er al enkele maanden zit. Als een patiënt er geen last van heeft, gaan we ervan uit dat het lichaam al bezig is met het opruimen van het stolsel. Daardoor is antistollingsmedicatie ook niet meer nodig.'

Komt het vaak voor dat jullie op een oud stolsel stuiten?

'Precieze aantallen hebben we niet. Bij tot wel dertig procent van de gevallen wordt een stolsel per toeval ontdekt. We denken dat een groot deel van deze

mensen een ouder stolsel heeft. Dat onderscheid met een nieuw stolsel kunnen we niet maken via een CT-scan of echo. Daarom onderzoeken we nu of dit wel lukt met een aangepaste MRI-scan.'

Hoe gaat dat in zijn werk?

'Op een standaard MRI blijven de bloedvaten vrijwel zwart. Als je de instellingen op een bepaalde manier aanpast, licht een bloedvat op wanneer het stofje methemoglobine (Met-Hb) aanwezig is. Dit komt vrij bij het ontstaan van een nieuw stolsel. Als een bloedvat dan dus oplicht, is er sprake van een nieuw stolsel. Licht het bloedvat niet op bij een stolsel, dan heeft het lichaam de Met-Hb al afgebroken en is er dus sprake van een ouder stolsel.'

Deze methode is al succesvol gebleken bij trombose in het been. Waarom onderzoeken jullie nu apart of het ook geldt voor buikvene trombose?

'Elk lichaamsdeel is anders. We bekijken in andere onderzoeken ook of we het onderscheid kunnen maken bij sinustrombose (trombose in de aderen van de hersenen) en bekkenvene trombose bij zwangere vrouwen. Om nu specifiek in te gaan op de buikvene trombose: in de buikholtte zitten allerlei organen die voor ruis op een MRI kunnen zorgen. Bijvoorbeeld omdat ze, zoals de darmen, voortdurend in beweging zijn. Van die storende factoren heb je in de benen geen last. Een MRI werkt overigens met een magnetisch veld. Er is geen contrastmiddel nodig en de patiënt wordt niet blootgesteld aan straling,



De soort antistollingsmedicatie moet mogelijk aangepast worden of er moet een hogere dosering gegeven worden als er een nieuw stolsel is ontstaan.'

in tegenstelling tot bij een CT-scan. Een MRI is dus niet schadelijk en kan veilig worden gebruikt bij onder anderen zwangere vrouwen en mensen met een verminderde nierfunctie.'

Hoever zijn jullie met het onderzoek?

'We willen in totaal zeventig patiënten laten meedoen aan het onderzoek. We hebben er nog drie nodig en verwachten die voor het einde van het jaar te vinden. Het gaat bijvoorbeeld om mensen die een levertransplantatie hebben ondergaan en van wie we dus al meerdere CT-scans en echo's hebben. De radioloog heeft geen achtergrondinformatie en gaat de MRI-beelden beoordelen. We hopen natuurlijk dat hij of zij nauwkeurig kan aangeven welke stolsels oud en welke nieuw zijn. Als dat lukt, betekent het dat de methode ook toepasbaar is bij buikvene trombose.'

En wat als de radioloog het onderscheid toch niet kan maken?

'Dan moeten we gaan onderzoeken wat daarvan de reden kan zijn. Misschien zijn er meer aanpassingen aan de instellingen nodig of moeten we de darmen voorafgaand aan de MRI via medicatie tot rust brengen.'

Wat betekent dit onderzoek voor patiënten?

'Als we weten of een stolsel oud of nieuw is, kunnen we een veel nauwkeuriger behandelplan opstellen. Dat

betekent dat we mogelijk in een derde van de gevallen – dus bij de mensen die een oud stolsel hebben – geen antistollingsmedicatie hoeven te geven, waar we dat nu vaak uit voorzorg wel doen omdat we de leeftijd van het stolsel niet kunnen bepalen.'

Voor welke patiënten kan zo'n scan uitkomst bieden?

'Deze zal met name toegepast worden op patiënten bij wie per toeval buikvene trombose wordt gevonden. Dit zijn vaak patiënten die om andere redenen een scan of echo van de buik krijgen. Daarnaast kan het gebruikt worden bij patiënten die al eerder buikvene trombose hebben gehad en nog reststolsels in de buikvene hebben. Als deze patiënten opnieuw klachten krijgen, is het vaak heel moeilijk om vast te stellen of er een nieuw stolsel is of dat het een reststolsel is. Ook als patiënten al antistollingsmedicatie gebruiken, heeft dit invloed op de behandeling. De soort antistollingsmedicatie moet mogelijk aangepast worden of er moet een hogere dosering gegeven worden als er een nieuw stolsel is ontstaan.'

Wat betekent de steun van de Trombosestichting voor het onderzoek?

'Zonder de bijdrage van de Trombosestichting hadden we dit onderzoek naar buikvene trombose niet kunnen uitvoeren. Deze steun is dus van essentieel belang.' ◀





Wat we ook doen, waar we ook zijn, **we nemen Niek met ons mee'**

Bram, Mieke en Gijs Janssens verloren op 2 augustus 2023 hun oudste zoon en broer Niek (13) aan de gevolgen van een ruitereMBOLIE. Ze vinden het belangrijk hun verhaal te delen. Om Niek bij ze te houden, maar ook om te informeren over trombose bij kinderen.

*So when I'm gone,
oh when I'm gone
I'll be right there,
close to the sun*

*Als ik weg ben, oh als ik weg ben
Zal ik daar zijn, dicht bij de zon*

Ze kenden de tekst zelf niet, maar hoorden hun oudste zoon Niek het nummer Close to the Sun vaak zingen op de achterbank van de auto. Op de

ochtend dat ze afscheid van hem moesten nemen – 2 augustus 2023, in een ziekenhuis in Slovenië – zocht moeder Mieke de songtekst op. 'Het was zo passend. Vanuit het ziekenhuis werd meteen geregeld dat het nummer werd gedraaid bij het stoppen van de kunstmatige beademing.' *Vader Bram:* 'Toen het liedje klaar was, stopte Nieks hart met kloppen. Hij is vredig ingeslapen.'

Bekken

Bram en Mieke delen hun verhaal zittend aan de keukentafel. Met een traan – maar ook vaak genoeg met een lach – vertellen ze over Niek. 'Het helpt ons om over hem te blijven praten,' zegt Bram. 'Zo blijft hij dicht bij ons.' Er is nog een reden, zegt Mieke. 'Trombose bij kinderen uit zich heel anders dan bij volwassenen. Dr. Heleen van Ommen, kinderhematoloog in het Erasmus MC, stond ons op afstand bij en gaf aan dat bij kinderen trombose niet



Zijn hart en longen waren beschadigd, zijn hersenen misschien ook wel. Toen ik dat hoorde, dacht ik: dit kan niet meer goed komen.'

in het onderbeen begint, maar in het bekken. Bij Niek zaten zijn oudste stolsels ook in het bekken.'

Bram: 'De kans op trombose bij kinderen is één op de miljoen. Bijna altijd is er een onderliggende oorzaak, zoals leukemie of een erfelijke aandoening. In Nederland was bij vier kinderen die in de laatste tien jaar trombose kregen, geen onderliggende oorzaak te vinden. Onder wie Niek. Dat maakte ook dat de artsen in Slovenië helemaal geschokt waren toen ze erachter kwamen dat Niek een ruitereMBOLIE had.'

Spierpijn

Het gezin ging in de zomer van 2023 op een roadtrip door een deel van Europa. Een dag voor vertrek ging Niek voor de zekerheid langs bij een kinderfysiotherapeut, omdat hij last van zijn bilspieren had en trekkebenend liep. De oorzaak lag waarschijnlijk bij een sportdag op school een week eerder. De eerste dag in Luxemburg werd hij hyperventilerend wakker, werd benauwder en had weinig energie. Een kinderarts in Luxemburg kwam echter tot dezelfde conclusie als de fysiotherapeut in Nederland. Niek kreeg pijnstilling en ving de volgende dag in een meer een zonnebaars.



Een paar dagen later, in Slovenië, ging het echter mis. Niek zakte 's nachts in elkaar. Via een ziekenhuis in Jesenice kwam hij in een academisch kinderziekenhuis in Ljubljana terecht. 'Dat was mede omdat ze daar een IC hadden,' zegt Bram. 'Toen werd het voor mij duidelijk dat het allemaal heel ernstig was.' In de tussentijd nam Mieke contact op met haar zus, die kinderarts is. Vanuit Nederland zocht zij contact met de kinderarts in Jesenice en dook daarna de boeken in. *Mieke:* 'Mijn zus kwam tot de conclusie

dat het een longembolie moest zijn, maar dat dat eigenlijk niet kon bij een gezonde jongen van dertien. Ze zei dat ik het in elk geval de behandelend arts moest meegeven. De kindercardioloog in Ljubljana kwam al tot hetzelfde vermoeden. Een CT-scan bevestigde dat Nieks longslagaders tachtig tot negentig procent dicht zaten.'

Trombolyse-kuur

Een risicovolle trombolyse-kuur sloeg niet aan, waarna werd besloten de stolsels operatief te verwijderen. Nog voor de operatie kreeg Niek een hartstilstand en werd veertig minuten gereanimeerd – met succes. Na de operatie werd hij in een kunstmatige coma gehouden. 'In de dagen erna begonnen zijn organen langzaam uit te vallen,' vertelt Mieke verder. 'Zijn hart en longen waren beschadigd, zijn hersenen misschien ook wel. Toen ik dat hoorde, dacht ik: dit kan niet meer goed komen. Bram was positiever, was in zijn hoofd al bezig met hoe Niek kon revalideren in Nederland.'

Na veertien dagen ging het geleidelijk iets beter met Niek. Voor broer Gijs bedachten Bram en Mieke een ritueel om dichtbij Niek te blijven. Elke dag opende Gijs een pakje Pokémon-kaartjes naast het bed. Op 1 augustus ging het laatste pakje open. *Bram:* 'We wilden daarna iets anders bedenken. Het leek ons mooi als Gijs elke dag een lievelingsliedje van Niek zou draaien. Het eerste liedje zou *Close to the Sun* zijn, op 2 augustus.'

In de nacht van 1 op 2 augustus kreeg Niek een hersenbloeding. Zijn pupillen reageerden niet meer en de behandeling werd gestopt. Met zijn lievelingsliedje aan, vertrok Niek enkele uren later naar de zon.

Een zitje

Recht tegenover het huis in Leusden is een zitje gemaakt, ter nagedachtenis van Niek. Op initiatief van de burens. In de rugleuningen van de twee stoeltjes staan een zonnebaars en een zon gebrand.

Mieke: 'Voor elke zomer zaaien we zonnebloemen. Voor wie langsloopt, is het een gewoon zitje, voor de mensen in onze straat is het Nieks plekje.' ◀

Een uitgebreidere versie van dit interview leest u op www.trombosestichting.nl



Petitie voor aandacht trombose bij lange vluchten

zorgt voor veel publiciteit én eerste aanpassingen

Langer dan vier uur stilzitten tijdens een vliegreis vergroot het risico op trombose. Veel luchtvaartmaatschappijen besteden hier echter nauwelijks aandacht aan. Daarom startte de Trombosestichting afgelopen zomer een petitie, met al direct succes.

Trombose is niet altijd te voorkomen, maar er zijn manieren om de kans erop te verkleinen. Daarom is het belangrijk dat reizigers tijdig goede informatie krijgen over wat trombose is en wat ze er zelf aan kunnen doen. Zoals simpele oefeningen doen, ruimzittende kleding dragen en voldoende water drinken. Toch blijft die voorlichting in de luchtvaart vrijwel uit. Daar moet verandering in komen, vindt de Trombosestichting. Vandaar dat we afgelopen zomer voor het eerst een petitie zijn begonnen, in de hoop dat luchtvaartmaatschappijen hun verantwoordelijkheid gaan nemen en passagiers beter gaan informeren – zowel bij het boeken als tijdens de vlucht.

Veel publiciteit

Het startschot van de petitie was een uitzending van MAX Vakantieman op 30 juni, die deels in het teken stond van trombose door lange vluchten. Tom Bos, directeur van de Trombosestichting, zat daar samen met hoogleraar prof.dr. Saskia Middeldorp (Radboudumc) aan tafel. Maryse Visser en Renée den Hollander deelden hun ervaringen met trombose na een lange vliegreis.

Sinds de uitzending ondertekenden al meer dan vijfduizend mensen de petitie. 'We mogen heel tevreden zijn,' stelt Bos. 'Niet alleen hebben veel mensen de petitie ondertekend, het heeft ook veel publiciteit opgeleverd. De nationale televisie heeft er aandacht aan besteed en in dagbladen en magazines zijn zo'n veertig artikelen verschenen over het onderwerp.'

Inflight magazines

Het allerbelangrijkste is dat de eerste luchtvaartmaatschappijen beterschap hebben beloofd, vertelt Bos. 'We hebben de grotere maatschappijen en vakantieaanbieders die langere vluchten aanbieden aangeschreven. Corendon, KLM, Transavia en TUI hebben inmiddels toegezegd meer aandacht te besteden aan de risico's op trombose op hun website en in hun inflight magazines.'

Daarmee is de strijd nog niet gestreden. Bos: 'Samen met MAX Vakantieman benaderden we ook de IATA, de internationale vertegenwoordiger van de bijna volledige luchtvaartsector. Zij kwamen met een zeer teleurstellende reactie. Zij wezen erop dat het risico op trombose hoger is bij alle manieren van lang reizen. Theoretisch gezien kun je inderdaad ook trombose krijgen als je urenlang in de auto zit in een ongemakkelijke houding. Maar de lage luchtdruk in vliegtuigen speelt ook een rol bij het tromboserisico. Vliegtuigmaatschappijen hebben hier dus wel een verantwoordelijkheid in. Zij moeten ervoor zorgen dat hun passagiers op een zo veilig mogelijke manier van plek A naar plek B komen.'

'Ongeveer 1 op de 4500 mensen die op een lange vlucht zitten, krijgt trombose,' stelt Bos (zie ook pagina 10). 'Ik heb zelf even een rekensommetje gemaakt van wat dat in absolute aantallen betekent. Volgens Schiphol vlogen er in mei 2025 ruim 1.650.000 mensen op een intercontinentale vlucht van of naar Schiphol. Uitgaande van die 1 op de 4500, zijn dat dus ongeveer 350 gevallen van trombose. En dan heb ik het alleen over Schiphol, in één maand. Wereldwijd is het dus een gigantisch probleem. En dat moet dus ook wereldwijd erkend worden. Daarom blijven wij hameren op het belang van goede en tijdige informatie over trombose voor reizigers.' ◀

Ik was me totaal niet bewust van de **tromboserisico's bij lange vluchten**

Anita Dijk-Joustra (73) vloog jarenlang zorgeloos de wereld rond met haar man Aat. Twee keer trombose in haar linkerbeen en Factor V Leiden hielden haar daarna ook niet tegen. Een aneurysma inmiddels wel.

De lijst met lange reizen die Anita maakte met haar man is lang. Zo bezochten ze meerdere malen een vriendin op Aruba. Nooit stond Anita stil bij het risico op trombose tijdens een lange vlucht, tot ze in 2009 meteen na aankomst op Aruba last van haar linkerbeen kreeg. 'Ik was me totaal niet bewust van het verhoogde risico bij langere vluchten. Op Aruba ben ik naar een huisarts geweest, maar hij dacht ook niet meteen aan trombose. Hij gaf me ibuprofen tegen de pijn, dat was het. Pas op de vierde dag ben ik naar het ziekenhuis gestuurd om mijn bloed te laten controleren. Ook daar dachten ze eerst niet aan trombose. Uit de bloedwaarden en een echo bleek toch echt dat er een bloedpropje in mijn been zat.'

Anita kreeg antistollingsmiddelen voorgeschreven. 'Ik vond de terugvlucht spannend, wetende dat ik trombose had en alleen die tabletjes nam. Op Schiphol zei ik tegen een stewardess dat ik blij was dat we weer op de grond stonden. Zij zei meteen dat ik op Aruba kenbaar had moeten maken dat ik trombose had, dan had ik een stoel met meer beenruimte gekregen. Daar hadden we zelf helemaal niet aan gedacht.'

Tweede trombose

Sinds haar trombosebeen droeg Anita tijdens het vliegen preventief compressiesokken. Toch kreeg ze in 2012 voor de tweede keer trombose, in hetzelfde been. Dit keer na een relatief korte vlucht naar Turkije. 'We stapten na de vlucht wel meteen op een boot, waar je toch ook vooral zit. Mijn been werd niet dik, glom niet, werd niet rood. Ik herkende vooral de pijn van de eerste keer en wist daardoor dat het niet goed was.'

Pas terug in Nederland ging ze naar de huisarts. Aangezien het de tweede keer was, werd ze doorverwezen naar de internist. Die had minder goed en een beetje

goed nieuws: 'Het minder goede nieuws was dat ik de erfelijke aandoening Factor V Leiden heb, waardoor ik een verhoogd risico loop op trombose. Het beetje goede nieuws was dat ik de mildere heterozygote vorm heb. Onze oudste dochter blijkt het ook te hebben, onze jongste niet.'

Aneurysma

Factor V Leiden weerhield Anita er niet van ook na haar tweede trombosebeen in het vliegtuig te stappen. Zo vloog ze amper een jaar na die vakantie in Turkije naar Canada.

Een aneurysma (een plaatselijke verwijding of uitstulping van een bloedvat, red.) in haar buik, dat in 2017 werd gevonden en waaraan ze in 2023 werd geopereerd, houdt haar nu alsnog met beide benen op de grond. 'Het voelt voor mij alsof ik in mijn bonusjaren zit,' stelt ze. 'Vooral vanwege dat aneurysma. Gelukkig heb ik van de trombose geen restklachten, al blijf ik wel een steunkous dragen. Vliegen hebben we al een tijdje niet meer gedaan, maar Aat en ik reizen nog steeds veel. Alleen dichterbij huis – vooral naar Frankrijk en Engeland. En Nederland zelf heeft ook veel moois te bieden.' ◀



Risico trombose twee tot drie keer hoger bij een vlucht van minimaal vier uur'

Hoogleraar Klinische Epidemiologie prof.dr. Suzanne Cannegieter (LUMC) deed in het verleden uitgebreid onderzoek naar de risico's op trombose bij lange vluchten.

'Het begon met een jonge vrouw uit Engeland die aan een longembolie overleed na een lange vlucht in 2000,' vertelt Cannegieter. 'De media pikten dat op en de Britse overheid stelde daarop veel geld beschikbaar om onderzoek te doen. Een deel daarvan ging naar Nederland. In het LUMC hebben we, samen met het Amsterdam UMC, veel onderzoek kunnen doen.'

Kunt u een voorbeeld noemen?

'Voor het meest spectaculaire onderzoek huurden we een vliegtuig en maakten met tachtig vrijwilligers een vlucht van acht uur. Voor, tijdens en na de vlucht namen we bloed af. Diezelfde mensen lieten we ook acht uur op een stoel aan de grond zitten. Op een vliegtuigstoel zitten mensen vaak stil, wat de bloedstroom vertraagt of zelfs kan afknellen. We zagen echter dat de stollingsactivatie hoger was in het bloed dat we tijdens en na de vlucht hadden afgenomen dan tijdens en na het stilzitten. Dat sterkte ons in de gedachte dat er naast het stilzitten nog een oorzaak bestaat die het risico in een vliegtuig verhoogt. Naar die oorzaak hebben we helaas niet genoeg verder onderzoek kunnen doen, maar we vermoeden dat het te maken heeft met de lagere zuurstofspanning in het vliegtuig. Dit kan verergeren als je slaapt, want dan zak je meer in je stoel en adem je minder goed door. Daardoor krijg je minder zuurstof in je bloed, wat een trigger kan zijn voor stolling van het bloed.'

Hoe vaak komt trombose door lang vliegen voor?

'Uit de beschikbare gegevens bleek dat het risico op diep-veneuze trombose twee tot drie keer hoger is als je een vlucht van langer dan vier uur maakt. In absolute getallen gaat het om ongeveer 1 op de 4500



Hoogleraar Klinische Epidemiologie
prof.dr. Suzanne Cannegieter

mensen die een lange vlucht maken. We zagen ook dat bepaalde eigenschappen een hoger risico met zich meebrengen. Bijvoorbeeld als je langer bent dan 1.85 meter of korter dan 1.65 meter, als je de pil gebruikt, een hoge BMI hebt of als trombose in de familie voorkomt.'

Waarom speelt lengte een rol?

'Het bloed moet vanuit de benen teruggepompt worden naar het hart. Bij lange mensen is die afstand sowieso groter, waardoor het risico op trombose iets verhoogd is. Kleinere mensen kunnen in het vliegtuig niet met hun voeten op de grond komen, waardoor de stoelrand extra op de benen drukt en daarmee ook op de bloedvaten. Dat kan de doorstroming verstoren.'

Hoe kun je het risico op trombose tijdens het vliegen verkleinen?

'Om daar wetenschappelijk antwoord op te krijgen, is een gigantisch onderzoek nodig. Dat is eigenlijk niet haalbaar. Met ons gezonde verstand kunnen we natuurlijk wel advies geven. Het belangrijkste is om te zorgen dat je niet te lang stilzit. Bepaalde oefeningen – zoals wiebelen met je tenen – zijn vaak al genoeg. Opstaan en een stukje lopen is natuurlijk ook goed. En neem geen slaappil voor of tijdens de vlucht en drink geen alcohol. Je valt dan te diep in slaap, waardoor je verder in je stoel zakt en minder goed gaat ademen. Voor mensen met een sterk verhoogd risico op trombose (die bijvoorbeeld al eens eerder trombose gehad hebben) is het raadzaam om bij lange vluchten, in overleg met hun arts, gedurende korte tijd preventief antistollingsmedicatie te gebruiken.'

U noemt het gebruik van steunkousen niet.

'Het is niet met degelijk wetenschappelijk aangetoond dat het helpt. Onze visie destijds was dat steunkousen alleen zouden kunnen bijdragen aan het verminderen van het risico als je daarbij ook je spieren beweegt.' ◀

Vanaf nu
boek ik
de stoel aan
het gangpad'



Hester Tigchelaar (55) stond in juni van dit jaar op na negen uur vliegen en werd meteen benauwd. Toch werkte ze nog drie dagen door, voordat bleek dat ze een longembolie had.

'Mijn man en ik maken elk jaar wel meerdere lange vluchten. Nooit stond ik erbij stil wat er tijdens een vlucht in je lichaam kan gebeuren. Tot juni van dit jaar. Tijdens de vlucht vanaf Curaçao naar Amsterdam voelde ik niets bijzonders, maar bij het opstaan na de landing kreeg ik het meteen benauwd en voelde pijn op mijn borst. Het zakte weer weg. Ik dacht eigenlijk dat het door het temperatuurverschil kwam: tijdens de vlucht was het vrij koud en op Schiphol juist warm.'

Afwijkend

'Twee dagen later ben ik voor de zekerheid toch naar de huisarts gegaan. Hij liet bloed prikken en belde diezelfde avond met de uitslag: mijn bloedwaarden waren afwijkend, en ik kon beter meteen naar de spoedeisende hulp gaan. Uit een CT-scan bleek dat ik een longembolie had.

Ik was vooral opgelucht dat ik in de toekomst gewoon kon blijven vliegen, als ik voor de vlucht maar heparine zou spuiten. Eenmaal weer thuis drong het pas echt tot me door wat er aan de hand was. Ik moest meteen denken aan chef-kok Jonnie Boer, die in april was overleden aan een longembolie op Bonaire. Ik deed die nacht geen oog dicht.'

Stoppen

'In het Maasstad Ziekenhuis kon ik naar een trombo-sesprekkuur. Dat gaf me houvast. Ik vond het prettig

om te weten wat mijn INR-waarde was en dus hoe dik mijn bloed was. Ik vond de Tropaz-app van de trombose-dienst ook ideaal. Daarin kon ik mijn doseringen terugvinden. De app heeft bovendien een kalender waarop aangegeven staat wanneer je moet prikken en je kunt berichten sturen aan de verpleegkundige.

De verpleegkundige daar zei dat ik waarschijnlijk maar drie maanden antistollingsmedicatie hoefde te gebruiken. Eind september ben ik er inderdaad mee gestopt. In het begin vond ik dat spannend, omdat ik niet wist hoe dik mijn bloed was en of het goed ging.

Het gaat langzaam aan beter, maar het herstel valt me niet mee. Ik sportte drie keer per week, maar nu doe ik dat helemaal nog niet. Ik moet vaak 's middags nog een uurtje slapen. Aan alles merk ik dus dat ik nog niet de oude ben.'

Vroeger vond ik dat sommige mensen door het vliegtuig liepen alsof ze door de Koopgoot wandelden, maar nu ga ik ze gezelschap houden.'

Vliegen

'Ik blijf vliegen, want het is een belangrijk onderdeel van mijn leven. Vanaf nu boek ik wel standaard de stoel aan het gangpad, zodat ik niemand naast me hoef te storen bij het opstaan. Ik zal niet zo snel oefeningen op mijn plek gaan doen bij een lange vlucht, maar het is belangrijk dat ik genoeg loop. Vroeger vond ik dat sommige mensen door het vliegtuig liepen alsof ze door de Koopgoot wandelden, maar nu ga ik ze gezelschap houden.' ◀

Specifiek eiwit blijkt belangrijk bij onderzoek naar verhoogd risico op trombose bij alvleesklierkanker

Het LUMC en Amsterdam UMC bundelden de krachten om te achterhalen waarom mensen met alvleesklierkanker een groter risico op trombose hebben. Daarvoor werden bloed en tumoren van patiënten onderzocht. Het onderzoek van senior researcher dr. Jeroen Buijs en hoogleraar Trombose en Hemostase prof.dr. Henri Versteeg (LUMC) en internist-vasculair geneeskundige dr. Nick van Es (Amsterdam UMC) werd gesteund door de Trombosestichting.

Mensen met alvleesklierkanker hebben een kans van tien tot twintig procent op het ontwikkelen van trombose in de eerste zes maanden na hun diagnose. Bij veel kankersoorten ligt dat risico

tussen de drie en vijf procent. 'We begrijpen nog onvoldoende waarom trombose zo vaak voorkomt bij patiënten met alvleesklierkanker,' stelt Van Es. 'Om daar een antwoord op te vinden, hebben we gekeken naar het bloed en naar de tumoren van patiënten met deze soort kanker.'

Waar waren jullie naar op zoek?

Van Es: 'We onderzochten of er bepaalde eiwitten zijn die specifiek voorkomen in het bloed of het weefsel van patiënten met alvleesklierkanker. Bij patiënten die geopereerd werden, analyseerden we een klein stukje van de tumor. Daarbij hebben we specifiek naar het ribonucleïnezuur (RNA) gekeken. Simpel gezegd vervoert het RNA genetische informatie vanuit het DNA naar de fabriekjes in het lichaam die eiwitten



Hoogleraar Trombose en Hemostase prof.dr. Henri Versteeg (LUMC, links op de foto) en internist-vasculair geneeskundige dr. Nick van Es (Amsterdam UMC, rechts op de foto)



We onderzochten of er bepaalde eiwitten zijn die specifiek voorkomen in het bloed of het weefsel van patiënten met alvleesklierkanker.'

maken. We hebben de tumoren van tachtig patiënten onderzocht en gekeken of we verschillen konden vinden in welke eiwitten er werden gemaakt, en in welke hoeveelheden, tussen patiënten die wel en patiënten die geen trombose kregen.'

Wat was de uitkomst?

Versteeg: 'Eén eiwit lijkt belangrijk te zijn: interleukine-33, ofwel IL-33. We hebben in ons laboratorium in Leiden uitgezocht wat dit eiwit doet in relatie tot de cellen die betrokken zijn bij de groei van kanker. Waaronder de kankercellen zelf, maar ook de zogeheten endotheelcellen, die de binnenkant van een bloedvat bekleden en zorgen dat het bloed vloeibaar blijft. We hebben gezien dat als je IL-33 aan kankercellen geeft, dat er niet zo heel veel gebeurt. Als je het eiwit aan bloedvatwandcellen blootstelt, gebeuren er wel interessante dingen. Er worden in die bloedvatwandcellen dan eiwitten gemaakt die betrokken zijn bij bloedstolling. Een van die eiwitten is weefselfactor (tissue factor), eigenlijk de aan- en uitknop van de bloedstolling. Onder normale omstandigheden maken bloedvatwandcellen dit eiwit niet aan, maar door de aanwezigheid van IL-33 wel.'

Diep-veneuze trombose bij kankerpatiënten vindt vooral plaats op afstand van de tumor. Wat we denken is dat IL-33 in de tumor wordt aangemaakt, daarna aan het bloed wordt afgegeven en aan de wandel gaat, om elders in het lichaam bloedvatwandcellen te stimuleren om die aan- en uitknop van de stolling aan te maken. Op die plek kan zich een bloedpropje ontwikkelen.'

Werd dit eiwit ook teruggevonden in het bloedonderzoek?

Van Es: 'Nee, maar dat komt ook omdat we niet naar dit specifieke eiwit zochten. Toen we het bloedonderzoek gingen doen, kenden we de resultaten van het RNA-onderzoek nog niet. We maakten een selectie van ongeveer honderdvijftig eiwitten, waarvan we de aanwezigheid en eventuele hoeveelheid konden meten. Dat gebeurde met een nieuwe techniek die in Leiden veel wordt gebruikt en waarvoor je maar een druppeltje bloed nodig hebt: proteomics. Nu we weten dat juist IL-33 een rol



kan spelen, kunnen we gerichter gaan kijken of dit ook in het bloed terug te vinden is van alvleesklierkankerpatiënten en of zij binnen zes maanden trombose ontwikkelen of niet.'

Zijn er nog meer vervolgstappen?

Versteeg: 'Zeker. We hebben de mogelijke werking van IL-33 alleen in eenvoudige modellen onderzocht, door bloedvatwandcellen in een kweekschachtje bloot te stellen aan IL-33 en te kijken wat er gebeurt. De vraag is natuurlijk of in een menselijk lichaam hetzelfde gebeurt. We willen het nu verder gaan onderzoeken in de zogenoemde organen-op-chip modellen. Daarbij maken we een bloedvat na en creëren in het lab een situatie zoals die ook in een mens gebeurt. Dus met stromend bloed of bloedplasma en met reservoirs met tumorcellen. Daar kunnen we dan IL-33 aan toevoegen en kijken of dat ervoor zorgt dat er een bloedprop ontstaat. Nog verder vooruitkijkend zou je, als IL-33 inderdaad een belangrijke rol speelt, kunnen nadenken over een therapie waarbij je IL-33 probeert weg te vangen uit het bloed.'

Hoe belangrijk was de steun van de Trombosestichting?

Van Es: 'Vanuit het Amsterdam UMC leidde promovendus Vincent Lanting een groot deel van het onderzoek. We konden hem alleen betalen dankzij de beurs van de Trombosestichting. En zonder Vincent hadden we deze onderzoeken niet kunnen doen.' ◀



‘Mijn streefbedrag haalde ik sneller dan gedacht’

Evelina Cozijnsen liep samen met zes collega's van laboratoriumorganisatie Dicoon de tweede editie van de Stop de Prop-loop op 27 september. In aanloop naar haar wandeltocht van zeventien kilometer spraken we haar.

Evelina en haar wandelmaatjes werken allemaal bij de trombosedienst ZGV in de Gelderse Vallei. Na diverse fusies ging die dienst over in Dicoon. Dat verklaart meteen waarom ze onder de naam Team Dicoon meededen aan de Stop de Prop-loop. ‘We hebben vanuit de organisatie mooie polo's gekregen, zodat we als team goed herkenbaar waren,’ zegt Evelina lachend.

De wandelaars van Team Dicoon hebben vanuit hun verschillende functies dagelijks te maken met trombose. En dus ook met de impact op het leven van de patiënten. ‘Sommigen van ons komen bij mensen thuis om bloed af te nemen. Zelf werk ik op kantoor en heb vooral telefonisch contact met patiënten, huisartsen en zorginstellingen. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt is gevallen, geopereerd moet worden, of is vergeten zijn of haar INR te meten,’ vertelt Evelina. ‘We voelen ons dus echt verbonden met trombose.’ En niet alleen beroepsmatig. Ook persoonlijk kunnen de meeste van haar collega's voorbeelden noemen van mensen die trombose kregen. Evelina zelf ook. ‘In mijn familie is een meisje van zeventien overleden aan een longembolie. Dat heeft veel indruk gemaakt. Voor mij was dat zeker een extra reden om mee te doen aan de Stop de Prop-loop.’

Tweede keer

Vorig jaar liep Evelina al mee met de allereerste editie, samen met collega Jantine. ‘Dat was eigenlijk een spontane actie. We houden allebei van wandelen en de Reeuwijkse Hout is een prachtige omgeving om te lopen. Alles was supergoed geregeld. We konden meteen vanaf de parkeerplaats met de wandeling beginnen, na een kopje koffie. Jantine en ik zeiden na afloop meteen tegen elkaar: volgend jaar doen we weer mee. We hebben in de tussentijd vijf andere collega's ook enthousiast gekregen. Meer collega's wilden meedoen, maar moesten door omstandigheden uiteindelijk afzeggen. Hopelijk kunnen zij volgend jaar wel meelopen.’

Samen trainen voor de Stop de Prop-loop zat er niet echt in. Evelina: ‘Iedereen heeft een drukke agenda. Maar we zijn allemaal geofende wandelaars. Met drie collega's heb ik op 5 september nog wel de Airborne Wandeltocht in Arnhem gelopen. Dat was ook een goede voorbereiding.’

Donaties

De zeven collega's zamelden uiteraard ook geld in voor de Trombosedichting – via collega's, familie en social media. Evelina: ‘Mijn streefbedrag van 250 euro haalde ik sneller dan verwacht. Uiteindelijk werd het zelfs meer dan driehonderd euro. Als team hebben we meer dan negentig donateurs gevonden. Daar ben ik heel trots op. Elk bedrag, groot of klein, helpt om meer onderzoek naar trombose mogelijk te maken.’ ◀

De zeven collega's konden op 27 september een cheque verhandigen van 1663 euro. Met nog een aantal nagekomen donaties was het uiteindelijke bedrag 1688 euro.

Wedstrijd: **deel uw (vakantie) foto met de Antistollingspas**

Gaat u binnenkort op vakantie of een dagje uit en neemt u uw Antistollingspas mee? Stuur dan uw leukste foto, uiteraard mét de Antistollingspas, naar tsn@trombosestichting.nl en vertel ons waarom u uw Antistollingspas hebt meegenomen.

Onder alle inzendingen die we voor 5 december a.s. hebben ontvangen verloten we tien Stop de Prop-speldjes en sleutelhangers.



Terugblik Wereld Trombose Dag

Op 13 oktober was het weer Wereld Trombose Dag. De Trombosestichting greep ook dit jaar de maand oktober aan om extra aandacht te vragen voor trombose en iedereen die hier (in)direct mee te maken heeft (gehad).

We begonnen al op 27 september met de Stop de Prop-loop. Een verslag van deze fantastische dag leest u op www.trombosestichting.nl. Daarnaast deelden we via sociale media informatie over trombose; naar aanleiding daarvan konden mensen onze brochure over trombose aanvragen.

We waren ook op televisie te vinden. In de zendtijd van Socutera op NPO 1, 2 en 3 zonden we een filmpje met uitleg over trombose uit. Om te informeren, maar ook om te vragen om donaties. Alleen dankzij donaties van mensen als u kunnen wij belangrijk onderzoek financieren. De aflevering van het tv-programma Driedubbel Gezond over trombose werd op 17 oktober nogmaals uitgezonden.

Op dezelfde dag organiseerden we als Trombosestichting ook de bijeenkomst in Naturalis met lezingen over trombose-onderzoek en de presentatie van de Steffie-module over trombose – in gemakkelijke taal, met plaatjes en in



Nederlandse gebarentaal. Wij vonden het ontzettend fijn om een aantal van u daar te ontmoeten en hopen van harte dat u genoten heeft van het programma.



Voor in de agenda:
**ontmoetingsdag
18 april 2026**

Dankzij steun van de VriendenLoterij kunnen wij op zaterdag 18 april 2026 een ontmoetingsdag voor lotgenoten organiseren. De ontmoetingsdag vindt plaats in DierenPark Amersfoort.

Wilt u op de hoogte gehouden worden van het programma of wilt u zich alvast aanmelden, stuurt u dan een e-mail naar tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp 'Ontmoetingsdag april 2026'.

TERUGBLIK STOP DE PROP-LOOP

ZATERDAG 27 SEPTEMBER 2025



STOP
DE
PROP
LOOP 2025

TROMBOSE
STICHTING

Bekijk het fotoverslag op
WWW.STOPDEPROPLOOP.NL