

**Trombose
magazine**

april 2026

**STOP
DE
PROP**

- 3 In de Laura Fauteuil: Albert Hoitingh
- 4 Het verband tussen ontstekingen en trombose
- 6 'De huisartsen vonden mij te jong en te gezond om een longembolie te krijgen'
- 10 'Er moet echt betere voorlichting komen over de tromboserisico's bij vliegen'

Aandacht voor trombose

Voor u ligt het nieuwe magazine, opnieuw met een keur aan verhalen van patiënten en onderzoekers. Ook leest u hoe wij ons als Trombosestichting blijven inzetten om aandacht te vragen voor trombose.

Zo blijven we in 2026 wijzen op het tromboserisico bij langdurig vliegen. In de zomer van 2025 riepen we de luchtvaartsector al op te investeren in betere voorlichting. We hebben gesproken met luchtvaartmaatschappijen als KLM, Transavia en TUI, maar de aandacht voor dit onderwerp kan écht beter. Dus zullen we de druk blijven opvoeren, zeker nu de mei- en zomervakantie eraan komen.

Stop de Prop-loop

Ook met de Stop de Prop-loop vragen we aandacht voor trombose. Dit jaar organiseren we deze loop voor de derde keer. Mooi om te zien dat er alweer allerlei initiatieven op touw worden gezet. Zoals de actie van Clarissa en Tim. Clarissa kreeg drie maanden na haar bevalling een longembolie. Hoewel het nu een stuk beter met haar gaat, blijft ze last houden van een chronische longembolie. Vol overgave heeft ze zich ingezet voor haar herstel: *“Ik ben doelen gaan stellen. Eerst naar de supermarkt lopen, daarna naar de markt. Dat werkte geweldig. Elke keer als ik een doel had gehaald, was ik dolgelukkig. Ik kreeg langzaam mijn zelfstandigheid terug én kon onze dochter Elin eindelijk aan de wereld laten zien.”* En nu staat Clarissa op 10 oktober, samen met haar man Tim en collega's van zijn fysiotherapiepraktijk, aan de start van de Stop de Prop-loop.

Belangrijk onderzoek

Met de Stop de Prop-loop willen we ook zoveel mogelijk geld inzamelen voor belangrijk trombose-onderzoek. In dit magazine leest u over twee onderzoeken die we, dankzij onze donateurs, mogelijk hebben kunnen maken. Onderzoeken die misschien niet morgen een oplossing bieden, maar wel een belangrijke basis leggen voor een toekomst zonder tromboseleed.

Vind u trombose-onderzoek ook belangrijk en zou u hier over mee willen denken? Dan is ons Trombosepanel iets voor u. Als u een veneuze trombose heeft gehad (zoals een longembolie, trombosebeen of sinus-trombose) kunt u zich hiervoor aanmelden. Onderzoekers en artsen kunnen u dan vragen mee te denken over hun trombose-onderzoek. Zo kan het onderzoek beter aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden. Aanmelden kan op www.trombosestichting.nl/panel



Tom Bos,
Directeur Trombosestichting

TROMBOSE STICHTING

Colofon

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

trombosestichting
 trombosestichting-nederland
 trombosestng
 trombosestichting

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

Trombosestichting Nederland
Mike van Damme

Redactie-adviesraad

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

Design & layout

Pubmarket, Amstelveen

Fotografie

Foto's Rory Koenen: Jonathan Vos
Foto's Katherine Massiel Ausma: Jan Buwalda
Foto Hande Eyisoğlu: privécollectie
Foto Clarissa Ernest-Rutten: SUPER RANDOM™
Foto Stop de Prop-loop: Hank Hallegraef
Overige foto's: Arno Masee

Drukwerk

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook worden veelevoudigd zonder voorafgaande toestemming van Trombosestichting Nederland en andere auteursrechtbehebers.





Albert Hoitingh (55) kreeg twee keer een longembolie. Bij toeval werd de tweede keer nierkanker bij hem geconstateerd.

Hij herkende de soort pijn in zijn rug niet, en daardoor ging er meteen een alarmbel af bij Albert Hoitingh. Maar goed ook, want hij bleek een longembolie te hebben, op 44-jarige leeftijd. 'Die link tussen rugpijn en mijn longen had ik zelf niet kunnen bedenken,' zegt hij nu. 'Vandaar dat ik mensen ook wil meegeven dat als je iets voelt in je lichaam dat je niet thuis kunt brengen, laat het controleren. Trombose kan iedereen overkomen. Ik was pas 44, leefde gezond, vloog heel weinig. Ik wil niemand bang maken, maar jij kent je lichaam het beste.'

Niet rechtop staan

'De eerste keer dat ik een longembolie kreeg, was in oktober 2015. 's Nachts kreeg ik ineens last van mijn onderrug. Wat ik ook deed, het lukte me niet om de pijn te verminderen. De volgende dag kwam ik via de huisartsenspoedpost bij de spoedeisende hulp van het ziekenhuis terecht, waar bleek dat ik een longembolie had. En een longinfarct, waardoor een stukje van mijn longen was afgestorven.

Natuurlijk had ik conditioneel een jasje uitgedaan, maar eigenlijk voelde ik me na een paar maanden fysiek weer prima. Ik vond vooral de invloed die het voorval had op mijn gemoed eigenaardig. Ik ben van nature geen piekeraar, maar bij elk pijntje in mijn rug dacht ik dat de longembolie weer terug was. Gelukkig sleet ook dat gevoel langzaam en durfde ik na een halfjaar te stoppen met antistollingsmedicatie.'

Nierkanker

'In oktober 2023 voelde ik plotseling dezelfde pijn in mijn rug. Maar nu kon ik die wel meteen plaatsen. Inderdaad had ik weer een longembolie, maar de arts had nog een mededeling: op de scan zagen ze ook een tumor in één van mijn nieren zitten. Gelukkig kon de tumor operatief weggehaald worden en was ik er op tijd bij. De artsen vermoeden nu dat de kanker beide keren de trigger voor de longembolie kan zijn geweest, maar ze weten het niet zeker. Vandaar dat ik voor de zekerheid de rest van mijn leven antistollingsmedicatie blijf nemen.

Ook die tweede keer had ik helaas een longinfarct, waardoor weer een stukje van mijn longen was



afgestorven. Ik was na de eerste keer al bang dat ik daar de rest van mijn leven last van zou houden, ook omdat ik kortademig bleef. Uit een longtest – op een loopband, met een masker op – bleek echter dat ik nog altijd een grote longinhoud had. Die kortademigheid kwam vooral door een gebrek aan conditie.

Ik moet zeggen dat ik me nu ook niet beperkt voel. Althans, niet door die longembolieën. Ik ben net geopereerd aan mijn knie en kan voorlopig niet hardlopen, iets wat ik ben gaan doen toen ik niet meer kon badmintonnen – ook vanwege mijn knieën. Ik besef wel dat ik gezond moet blijven leven. Ik wandel nu veel met mijn vrouw. En de hardloopschoenen staan alvast klaar.' ◀

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'.



Biochemicus
prof.dr. Rory Koenen

Hoe de **veelkoppige ‘stollingsrem’** **TFPI** zelf geremd kan worden’

Biochemicus prof.dr. Rory Koenen (Universiteit Maastricht) onderzoekt het verband tussen ontstekingen in het lichaam en trombose. Zijn aandacht gaat in het bijzonder uit naar het antistollingseiwit TFPI. Meer inzicht in het verband tussen ontstekingen en trombose kan helpen om oorzaken van trombose beter te begrijpen én opent wellicht de deur naar nieuwe behandelingen.

Bij veel trombosepatiënten blijft de oorzaak van hun trombose onduidelijk; er komt bijvoorbeeld geen trombose in de familie voor, ze gebruiken geen anticonceptie en zijn niet recent geopereerd. Dat kan frustrerend en beangstigend zijn, stelt Rory Koenen. ‘Het is daarom niet alleen voor de wetenschap belangrijk om beter te kunnen duiden hoe een bloedstolsel is ontstaan, maar zeker ook voor de patiënt zelf. Zo weten we dat er een relatie kan zijn tussen

ontstekingen in het lichaam en trombose. Dit kunnen we alleen nog niet aantonen met bijvoorbeeld een test.’

‘In het bloed zitten eiwitten, of factoren, die het bloed kunnen laten stollen,’ vertelt hij verder. ‘Maar er zitten ook eiwitten in het bloed die deze factoren juist weer kunnen afremmen – dat zijn antistollingseiwitten. TFPI (Tissue Factor Pathway Inhibitor) is zo’n remmer. In een gezonde situatie zorgt TFPI dus dat de factoren in toom gehouden worden. Ik omschrijf TFPI vaak als een hydra, een veelkoppig monster uit de Griekse mythologie. Dit eiwit heeft meerdere domeinen, of koppen, met ieder een eigen functie. Zo remt domein één stollingsfactor VIIa en domein twee remt juist weer stollingsfactor Xa.’

TFPI staat ook centraal in jullie project. Wat hebben jullie precies onderzocht?

‘De werking van TFPI vormde een belangrijk onderdeel van het project. We keken daarbij naar

Dit eiwit heeft meerdere domeinen, of koppen, met ieder een eigen functie. Zo remt domein één stollingsfactor VIIa en domein twee remt juist weer stollingsfactor Xa.'

wat er gebeurt met de werking van TFPI als deze in aanraking komt met het enzym PAD4. Dit enzym is afkomstig uit neutrofielen: witte bloedcellen die meteen in actie komen bij een acute ontsteking. PAD4 blijkt sommige domeinen van TFPI aan te passen en andere domeinen juist weer niet. Zo wordt het ene domein niet aangetast, terwijl het andere domein bijna meteen wordt uitgeschakeld als PAD4 zich aan TFPI bindt.'

Hoe zijn jullie hier achter gekomen?

'We hebben dit in een laboratorium-omgeving onderzocht, dus TFPI en PAD4 samengebracht en gekeken wat er gebeurde. We weten dus nog niet zeker of dit proces ook precies zo gebeurt in het menselijk lichaam. Maar mocht dat zo zijn, dan kan het een onderdeel van het antwoord zijn waarom het bloed kan stollen bij een ontsteking. Als PAD4 de werking van TFPI remt, dan kan TFPI dus niet toekomen aan zijn eigen taak: het afremmen van de stollingsfactoren. Die factoren krijgen daardoor dus meer vrij spel.'

Wat hebben jullie nog meer onderzocht?

'Een vraag vanuit de Trombosestichting was of TFPI gebruikt kan worden als biomarker voor het bepalen van het risico op, of de oorzaak van, trombose. Met andere woorden: als je een bepaalde waarde van het door PAD4 aangepaste TFPI in het bloed vindt, kan dat betekenen dat iemand een hoger risico heeft op trombose of dat een ontsteking de oorzaak kan zijn van een stolsel. We hebben daar heel veel energie in gestoken, maar zijn er helaas nog niet in geslaagd om te bewijzen dat TFPI inderdaad een goede biomarker kan zijn.'

Waar liepen jullie tegenaan?

'Dit eiwit was achteraf misschien niet de beste keuze om te onderzoeken als biomarker, omdat het maar in heel lage concentratie in het bloed vóórkomt en maar kort waar te nemen blijft op het moment dat er een ontsteking is. TFPI wordt al snel nadat het is aangepast door PAD4 in stukjes geknipt en uitgeplast. Het is dus in lage concentratie aanwezig in het bloed én maar heel kort te meten. Het idee dat ik nu heb is om te kijken of andere antistollingseiwitten,

zoals antitrombine of antiplasmine, beter zijn om als biomarker te dienen. Van deze eiwitten is de concentratie in het bloed duizenden keren hoger dan TFPI en ze worden ook aangepast door een enzym als PAD4. De technieken om antitrombine of antiplasmine te meten in het bloed zijn ook wat gangbaarder.'

Wat betekent het onderzoek voor patiënten?

'Als het ons inderdaad lukt om te begrijpen hoe ontsteking een rol speelt bij het ontwikkelen van trombose, dan kunnen mensen antwoord op de vraag krijgen wat de oorzaak van hun trombose was. Daarnaast kan het op langere termijn zorgen voor nieuwe geneesmiddelen. De huidige antistollingsmedicatie is gericht op het afremmen van stollingsfactoren, maar er kan dan ook medicatie ontwikkeld worden die juist de antistollingseiwitten langer actief kunnen houden bij een ontsteking. Hierdoor kun je de stolling langer inactief houden, en zo trombose voorkomen.'

Een vraag vanuit de Trombosestichting was of TFPI gebruikt kan worden als bio-marker voor het bepalen van het risico op, of de oorzaak van, trombose.'

Hoe belangrijk was de steun van de Trombosestichting voor het project?

'Heel belangrijk, en dat gaat veel verder dan alleen de financiering. De Trombosestichting geeft wetenschappers de vrijheid het trombose-onderzoek te doen dat zij belangrijk vinden, en maakt het onderzoek heel tastbaar voor trombosepatiënten, bijvoorbeeld ook door dit artikel. Als onderzoeker voel ik me daardoor nauw betrokken bij de Trombosestichting en bij de patiënten. Dat geeft ook een grote verantwoordelijkheid, maar dat motiveert me alleen maar nog meer.' ◀



De huisartsen vonden mij **te jong en te gezond** om een longembolie te krijgen'

Annelies Verhelst (39) trok in april 2024 drie keer aan de bel vanwege aanhoudende pijn. Drie keer zagen de (huis)artsen haar longembolie over het hoofd, want ze was jong, rookte niet, had niet gevlogen en had geen hoge bloeddruk.

Twee weken voor Koningsdag had Annelies last van een 'pijnlijk plekje bij haar kuit' zoals ze het zelf omschrijft. 'Verder was er niets te zien, maar ik wist zeker dat het geen kramp was; dat had ik vaker meegemaakt en dit voelde echt anders. De pijn trok ook niet weg, totdat ik naar de sauna was geweest.

Fijn, dacht ik even, maar 's nachts werd ik een aantal keer wakker van hevige pijn in mijn zij. Ook dat voelde anders dan ik eerder had ervaren bij een verkoudheid, corona of spierkramp.

De volgende dag werd de pijn nog erger en werd ik benauwd. De arts bij de huisartsenpost zei dat ik vermoedelijk een longontsteking had. Ik mocht naar huis met antibiotica en de boodschap dat ik me binnen twee dagen beter moest voelen. Na twee dagen voelde ik me juist veel slechter. Via informatie op betrouwbare websites kwam ik tot de conclusie dat het eerder een longembolie was dan een longontsteking.

Omdat ik het echt niet vertrouwde, ben ik op dinsdag naar mijn eigen huisarts gegaan. Hij liet röntgenfoto's maken van mijn longen, waaruit bleek dat ik geen longontsteking had. Wat wel, wist de huisarts niet. Een longembolie leek hem sterk, want ik voldeed eigenlijk niet aan het plaatje: ik was jong, gezond, had geen erfelijke aanleg, had niet net gevlogen. Ik mocht meteen met de antibiotica stoppen en moest het nog maar even aankijken met extra pijnstilling.'

Ik was net thuis of de huisarts belde: ik moest meteen naar het ziekenhuis. Mijn D-dimeerwaarde bleek zeven keer zo hoog als de grenswaarde waarbij een CT-scan nodig is.'

Spoedaanvraag

'Op vrijdag was het echt niet meer uit te houden. Ook voelde ik dat mijn hart vreemd ging doen, alsof het steeds extra slagen maakte. Het leek een vervangende huisarts verstandig, na enig aandringen van mijn kant, om een D-dimeertest te doen. Ik kon voor dezelfde dag alleen een afspraak maken in het Alrijne Ziekenhuis in Leiden, ver van mijn eigen woonplaats.

De vrouw van de bloedafname daar vroeg me na het zien van mijn bloed of ik zeker wist dat het geen spoedaanvraag was. Ik zei dat ze dat er gerust van mocht maken. Dat had ze blijkbaar gedaan, want ik was net thuis of de huisarts belde: ik moest meteen naar het ziekenhuis. Mijn D-dimeerwaarde bleek zeven keer zo hoog als de grenswaarde waarbij een CT-scan nodig is. In het ziekenhuis bleek inderdaad dat ik een longembolie had: een forse prop en een paar kleinere. Voor de zekerheid moest ik de nacht blijven. Die zaterdag was het Koningsdag; in plaats van met mijn vrienden feest te vieren, kwamen ze kort bij me langs in het ziekenhuis, met een oranje tompouce.'

Inmiddels zijn het twee extra pilletjes geworden, want tijdens het herstel van de longembolie bleef mijn hart flink veel extra slagen maken.'

Frustratie

'Al met al was het een frustrerend proces. Als de huisarts op dinsdag al een D-dimeertest had aangevraagd, dan had dat mij dagen aan pijn gescheeld en was het misschien allemaal niet zo erg geworden als het uiteindelijk wel was. Ik heb de huisartsen daar ook op aangesproken. Zij vonden dus dat ik niet aan het plaatje voldeed, terwijl ik zelf uit het lezen van de protocollen voor huisartsen opmaakte – al stond het vaag omschreven – dat de indicatie is dat als iemand pijn heeft én anticonceptie gebruikt, die in aanmerking komt voor een D-dimeertest.

Wat de trombose heeft veroorzaakt weet ik niet. Ik had een paar weken eerder wel een hardnekkige ontsteking aan mijn arm. Van mijn achttiende tot mijn

dertigste heb ik aan de pil gezeten, maar inmiddels had ik een NuvaRing. Volgens de ene arts geeft dat een iets groter risico op trombose, volgens de ander kan het haast niet dat het daardoor komt. Toch was de conclusie dat ik beter met antistollingsmedicatie door kan gaan zolang ik de NuvaRing heb of de pil slik. Voor mij is het geen optie om daarmee te stoppen, omdat ik dan twee weken in de maand heftige premenstruele klachten heb. Dan neem ik liever een pilletje extra de rest van mijn leven, of in elk geval tot de overgang.

Inmiddels zijn het twee extra pilletjes geworden, want tijdens het herstel van de longembolie bleef mijn hart flink veel extra slagen maken. Hartritmeklachten dus. Ik kreeg bètablokkers, en ik moet zeggen dat mijn hart nu weer voelt zoals het hoort.'

Social Handshake

'Na dit alles heb ik de Trombosesstichting ook een tijdje financieel gesteund via de Social Handshake, waar mijn toenmalige werkgever aan meedeed. Dat is een initiatief waarbij bijvoorbeeld één procent van je brutosalaris naar een goed doel of meerdere goede doelen gaat.

De Trombosesstichting is een van de goede doelen. Het zou mooi zijn als meer werkgevers dit initiatief oppakken en hun medewerkers deze mogelijkheid bieden. Inmiddels steun ik de Trombosesstichting privé. Daar heb je Social Handshake tenslotte niet voor nodig.' ◀



Let op bij langdurig reizen!

Ook in 2026 blijven we aandacht vragen voor trombose door vliegreizen langer dan vier uur.

1 op de 4500 mensen die een lange vlucht maken krijgt hierdoor trombose.

Dit aantal kan omlaag als mensen zich bewust zijn van de risico's en zich houden aan een paar basisregels. We zetten graag een aantal punten voor u op een rijtje.



Wat zijn risicofactoren voor trombose bij reizen?

Er zijn verschillende redenen waarom u op reis of vakantie veneuze trombose, zoals een trombosebeen of longembolie, kunt krijgen:

- Langer dan vier uur stilzitten in een vliegtuig, auto, trein of boot zorgt voor een vertraging van de bloedstroom. Zeker als er weinig beenruimte is of als u juist niet met uw voeten bij de grond kunt. In beide gevallen kunnen de bloedvaten in het been worden afgekneld.
- De lage luchtdruk in een vliegtuigcabine vergroot de kans op trombose. Bij een lage luchtdruk heeft bloed eerder de neiging te stollen.
- Drinkt u te weinig tijdens het reizen? Dan kunt u uitdrogen, en dat vergroot de kans op bloedstolsels. Drink geen alcohol.
- Let op: het verhoogde risico op trombose kan tot een aantal weken na de reis aanhouden.

Wat zijn nog meer risicofactoren?

De kans op trombose door reizen is in principe klein. Maar als u al een of meer risicofactoren voor trombose heeft, kan het risico verder oplopen. Risicofactoren om rekening mee te houden zijn:

- Een eerdere trombose
- Trombose komt voor in de familie
- U bent 40 jaar of ouder
- Een recente operatie
- Kanker of chemotherapie
- Zwangerschap
- Gebruik van de anticonceptiepil
- Overgewicht

Valt trombose te voorkomen?

Trombose door een lange vlucht is niet altijd te voorkomen. Maar er zijn een aantal maatregelen die u kunt nemen om de kans erop te verkleinen:

- Span regelmatig uw kuitspieren aan
- Loop iedere 1 à 2 uur een stukje
- Draag geen strakke, knellende kleding en schoenen
- Drink voldoende water, droog niet uit
- Gebruik geen alcohol
- Gebruik geen slaappillen
- Ken de risicofactoren voor trombose

Gebruikt u antistollingsmedicatie?

U bent in principe beschermd tegen een (volgende) trombose. Let er wel op dat u voldoende medicatie mee heeft en dat door tijdsverschil of een andere omgeving het lastiger kan zijn op tijd uw antistollingsmedicatie in te nemen.

Als u onder begeleiding staat van een trombosedienst, vertel de trombosedienst dan dat u op reis gaat. Neem uw **Antistollingspas** mee op reis. Zo kunt u overal ter wereld laten zien dat u antistollingsmedicatie gebruikt.



Gebruikt u geen antistollingsmedicatie meer?

Heeft u eerder trombose gehad en gebruikt u geen antistollingsmiddelen meer? Bespreek dan met uw arts of het noodzakelijk is preventieve maatregelen te nemen tijdens uw reis, zoals (tijdelijke) antistollingsmedicatie of een geschikte steunkous.



Steunkousen

Heeft u **niet** eerder trombose gehad en gaat u vliegen? Over het gebruik van steunkousen in deze situatie zijn de meningen verdeeld. Mocht u één of meer risicofactoren voor trombose hebben, dan kunt u het dragen van steunkousen tijdens een lange vliegreis overwegen.

Als u een steunkous in het vliegtuig draagt, let er dan wel op dat deze goed past. Een steunkous mag niet te strak zitten. Dit kan bloedvaten afknellen en juist trombose veroorzaken. ◀

Elke twee jaar vliegt Katherine Massiel Ausma (36) naar haar ouders in de Dominicaanse Republiek. In 2021 liep ze na de lange vlucht trombose op, wat zich ontwikkelde tot het posttrombotisch syndroom.

'Ik kom zelf uit de Dominicaanse Republiek en woon sinds 2009 in Nederland,' vertelt Massiel Ausma. 'Sindsdien ga ik om het jaar terug om mijn ouders te bezoeken rondom Kerst en Oud en Nieuw. De hele familie komt dan bij elkaar. Zo ook in december 2021. Al op de eerste dag kreeg ik last van mijn enkel en hak. Ik dacht geen moment dat het trombose kon zijn en maakte me, los van de pijn, geen grote zorgen.

Eenmaal terug in Nederland, begin januari, had ik nog altijd pijn. Het duurde wel erg lang, dus ging ik voor de zekerheid naar de huisarts. Zij dacht aan een ontsteking in mijn hak. Twee dagen later werd mijn been plotseling dikker, dus ging ik terug naar de huisarts. Ik gaf aan dat er iets niet klopte. Ik moest bloed laten prikken en daaruit bleken mijn ontstekingswaarden iets verhoogd. De huisarts hield vol dat ik een ontsteking had.'

Stekende rugpijn

'De pijn werd de weken erna erger en erger, tot ik op een gegeven moment niet eens meer kon lopen en zelfs een rolstoel moest gebruiken. Daar bleef het niet bij. Goed een maand na de vliegreis werd ik 's nachts



Er moet echt **betere voorlichting** komen over de tromboserisico's bij vliegen'

wakker met een stekende pijn in mijn rug. Ik kon niet eens meer praten. Mijn man belde de huisartsenpost en ik moest meteen naar het ziekenhuis ter controle. Daar kreeg ik al vrij snel te horen dat ik een longembolie had. Uit de CT-scan bleek dat mijn longen vol met propjes zaten. Ik legde uit dat ik al langere tijd veel pijn in mijn been had, waarop de arts meteen zei dat dat zeer waarschijnlijk ook door trombose kwam.

Ik gebruikte drie maanden antistollingsmedicatie. De pijn in mijn rug werd dankzij de medicijnen minder. De pijn in mijn been ook, waardoor ik weer iets beter kon lopen. Eigenlijk meteen na het stoppen met de medicatie nam de pijn in mijn been weer toe. Dus ging ik weer terug naar de huisarts. Ze stuurde me door naar een revalidatiearts, die zei dat ik een platvoet had. Als kind had ik daar al zooltjes voor gehad, maar het leek mij niet de oorzaak van mijn klachten. Dus ik wilde een second opinion, maar wist in eerste instantie niet zo goed waar ik terecht kon.'

Magazine

'In het magazine van de Trombosestichting las ik het verhaal van iemand met posttrombotisch syndroom (PTS), met klachten die heel erg op die van mij leken. Die man kwam uiteindelijk bij een specialist uit die hem kon helpen. Ik zei tegen mijn man dat we naar een ziekenhuis moesten zoeken dat gespecialiseerd was in klachten na trombose.

Zo kwam ik in het Ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten terecht. Daar kreeg ik meteen een vaatonderzoek en daaruit bleek dat ik PTS heb. Ik had onder meer een vernauwing in een ader in mijn lies. Binnen twee maanden kon ik geopereerd worden, waarbij er een stent in de ader werd geplaatst. De doorbloeding is daardoor beter geworden, en de pijn iets minder. Maar de pijn is zeker nog niet weg.'

Baan opzeggen

'En dat heeft consequenties. Ik werkte in de zorg, maar heb mijn baan moeten opzeggen vanwege het vele staan en lopen. Mijn been wordt na twee uur dik en pijnlijk, dus ik moet het staan, lopen en zitten echt kunnen afwisselen. In de zorg is een baan vinden waarbij dat mogelijk is heel moeilijk. Ik ging altijd graag uit, om te dansen, maar dat lukt ook niet meer. Twee uurtjes borrelen in de stad lukt nog net.



De trombose en PTS hebben dus enorm veel impact op mijn leven. Om dat te accepteren is lastig. Vandaar dat ik ook de hulp van een psycholoog heb ingeroepen. Bij haar kan ik altijd terecht als ik mindere dagen heb. Ik probeer leuke dingen te blijven doen, ook al is dat op een andere manier dan ik gewend was. Ik moet me aanpassen. We gaan met het gezin bijvoorbeeld graag naar Kroatië op vakantie. Dat doen we nog steeds, alleen stoppen we nu veel vaker bij tankstations, zodat ik even een rondje kan lopen.'



Binnen twee maanden kon ik geopereerd worden, waarbij er een stent in de ader werd geplaatst. De doorbloeding is daardoor beter geworden, en de pijn iets minder. Maar de pijn is zeker nog niet weg.'

Informerer

'Vanuit de zorg kwam ik al vaak met mensen in contact die trombose hadden. Ergens wist ik dus ook wel dat langdurig vliegen het risico vergroot, maar ik stond er nooit bewust bij stil als ik naar mijn ouders ging. Er moet echt betere voorlichting komen over de risico's bij vliegen. Ik ben dan ook blij dat de Trombosestichting zich daar zo hard voor maakt. Zelf merk ik ook dat ik anderen op de risico's wijs. Ik hoor mezelf steeds vaker zeggen dat mensen vaak moet gaan lopen tijdens de vlucht of zelfs steunkousen moeten gaan dragen. Dat doe ik zelf inmiddels ook. Niet naar mijn ouders gaan is geen optie.' ◀



‘We zijn dicht bij
**het nabootsen
van stolsels**’

*prof.dr. Moniek
de Maat (links) &
prof.dr. Gijsje
Koenderink (rechts)*

Bloedstolsels zijn er in vele soorten en maten. Maar waarom is de ene lang, wit en slap en de andere stevig en rood? De TU Delft en het Erasmus UMC hebben de handen ineen geslagen om de variatie in stolsels te ontleden. Door stolsels van patiënten te onderzoeken en zelf stolsels na te maken in het laboratorium.

Samenwerking tussen onderzoekers met compleet verschillende expertises komt steeds vaker voor. Voor dit onderzoek naar stolsels maken de onderzoekers gebruik van de krachtige microscopen in het natuurkundige lab van de TU Delft én van echte stolsels die bij patiënten in het Erasmus UMC zijn verwijderd.

‘Het is echt een team-effort,’ vertelt prof.dr. Gijsje Koenderink van de TU Delft, die samen met prof.dr. Moniek de Maat van het Erasmus UMC het onderzoek leidt dat financieel wordt ondersteund door de Trombosestichting. ‘Naast het feit dat we zo

onze krachten bundelen, leren we ook iets van een wereld die je anders niet zo van nabij meemaakt. Ik zit bijvoorbeeld niet in het ziekenhuis, Moniek heeft juist veel meer die connectie met patiënten.’

De Maat knikt. ‘De dingen die in Delft gedaan kunnen worden, klinken voor mij soms juist ingewikkeld. Maar wat we daar kunnen doen is van absolute meerwaarde voor ons onderzoek.’

Hoewel Koenderink en De Maat het onderzoek leiden, geven ze graag het woord aan promovenda Hande Eyisoğlu. Zij werkt al bijna vier jaar aan het project en vormt een mooie brug tussen beide faculteiten: ze studeerde in Delft en haar masteronderzoek deed ze in het Erasmus UMC.

Wat hebben jullie precies onderzocht?

Eyisoğlu: ‘Een belangrijk onderdeel van het onderzoek is het maken van een zogeheten microfluidisch vaatmodel. Hier kunnen we bloed doorheen laten stromen onder gecontroleerde omstandigheden,

Het zou mooi zijn als we die cellen uiteindelijk in het model kunnen verwerken.'

waardoor een stolsel kan ontstaan. Door een krachtige microscoop boven het vaatmodel te hangen, kunnen we de vorming van het stolsel nauwkeurig volgen. Vanaf het moment dat de eerste bloedplaatjes vast blijven zitten aan de ondergrond, tot de fibrine die daar omheen vormt en de rode bloedcellen die vast blijven zitten.'

Wat zagen jullie gebeuren?

Eyisoylu: 'Door de bloedstroming te versnellen of juist te vertragen, ontstaan verschillende soorten stolsels. Het netwerk van fibrine ziet er anders uit en de hoeveelheid rode bloedcellen verschilt, zo blijkt uit het bestuderen van de stolsels die we in het model hebben gemaakt.'

De Maat: 'We doen ook metingen om de mechanische eigenschappen van die stolsels te begrijpen. Daarbij moet je denken aan hoe stijf een stolsel is en hoe makkelijk het opbreekt. Ieder soort stolsel zal vragen om een andere behandeling.'

Hoe weten jullie of de stolsels die gemaakt zijn in het laboratorium lijken op echte stolsels?

Koenderink: 'We beschikken over beelden van stolsels die zijn verwijderd bij patiënten die een herseninfarct hebben gehad. We concentreren ons dus op stolsels in de hersenen. Die echte stolsels vergelijken we met de stolsels die Hande met het model heeft gemaakt. Dat onderzoek loopt nog, dus daar kunnen we op dit moment niet veel over zeggen. Maar ons eerste gevoel zegt dat we redelijk in de buurt zitten.'

Wat hebben patiënten aan dit onderzoek?

De Maat: 'Op korte termijn merken patiënten hier nog weinig van. Maar als we beter begrijpen hoe stolsels zich vormen, kunnen we in de toekomst gericht behandelen. We kunnen dan bijvoorbeeld beter bepalen welke medicatie iemand nodig heeft en in welke dosering. In het model zouden we heel gecontroleerd bepaalde medicijnen kunnen toevoegen en dan kijken wat het effect is op een stolsel. Dit hebben we nog niet gedaan. We moeten eerst zorgen



Promovenda
Hande
Eyisoylu

dat we de stolsels zo realistisch mogelijk kunnen nabootsen, voordat we er mee gaan experimenteren. Hande blijft gelukkig nog twee jaar bij ons, dus hopelijk komt die mogelijkheid er in die periode nog.'

Eyisoylu: 'De structuren van de stolsels die we met het vaatmodel met bloedstroming hebben gemaakt, komen al veel dichterbij de buurt van echte stolsels dan nagemakte stolsels in een stilstaande situatie. De snelheid van de bloedstroming heeft dus een belangrijke invloed op de structuur van een stolsel. We kunnen het verder perfectioneren door bijvoorbeeld echt bloed van patiënten te gebruiken. Door zo gedetailleerd te kijken naar hoe verschillende typen stolsels ontstaan, kunnen we misschien in de toekomst ook beter voorspellen hoe een stolsel zich gaat gedragen. Dat draagt weer bij aan een betere behandeling van patiënten.'

Kunnen andere onderzoekers het vaatmodel ook gebruiken?

De Maat: 'Zeker, en dat gebeurt al door onderzoekers die hoorden over het onderzoek van Hande. En dat zullen er vast meer worden nu de eerste resultaten zijn gepubliceerd. Voor allerlei onderzoek waarbij de bloedstroming van belang is, is dit model interessant.'

Eyisoylu: 'Het model is nog een vereenvoudigde weergave van wat er in het lichaam gebeurt. Zo spelen de bloedvatcellen bij ons nog geen rol. Het zou mooi zijn als we die cellen uiteindelijk in het model kunnen verwerken. Of plaque kunnen toevoegen waardoor een vat vernauwd kan raken. Ook die factoren hebben invloed op de vorming van een stolsel.'

Koenderink: 'Zo kunnen we de wereld van het lab en die van de patiënt steeds dichterbij elkaar brengen.' ◀

Ga voor je nieuwe **honderd procent**'

Clarissa Ernest-Rutten (35) kreeg drie maanden na haar bevalling een longembolie. Lang kon ze weinig tot niets, tot een cardioloog het juiste zetje gaf. Ze wandelde al met de fysiopraktijk van haar man Tim Ernest (37) naar de top van de Mont Ventoux. Het volgende doel: de Stop de Prop-loop.

'Twaalf weken na de bevalling werd ik 's nachts wakker van pijn in mijn rug. Het voelde anders dan spierpijn. De huisarts liet een D-dimeertest doen en de uitslag was niet goed. Maar eenmaal in het ziekenhuis werd op het formulier gezet dat ik er niet ziek uitzag. Ik moest dus uren op een stoeltje zitten in de wachtkamer.'

'Clarissa had atypische klachten voor een longembolie,' neemt Tim het woord over. 'In onze fysiopraktijk heb ik redelijk wat mensen gezien die moesten herstellen van een longembolie en zij hadden over het algemeen toch ook benauwdheidsklachten. Clarissa niet. De uitslag van het bloedonderzoek was voor mij dus ook een verrassing.'

Clarissa werd na de diagnose – longembolieën in beide longen – met antistollingsmedicatie naar huis gestuurd. 'Het was mij niet duidelijk wat ik kon verwachten, dat vond ik moeilijk. Gelukkig kon mijn vader, die arts is, mij van informatie voorzien.'

Chronisch

'Ik voelde me extreem vermoeid, kon amper naar boven lopen, kwam niet buiten. Pas bij de controle na drie maanden zag ik voor het eerst een longarts. Uit de controle bleek ook dat er geen verbetering was. De longarts zei dat ik chronische longembolie had en dat ze daar niets aan konden doen. Ik dacht: is dit het dan?'



Na dat gesprek ging mijn vader boos op zoek naar een arts die wél iets kon betekenen. Zo kwam ik in het Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein terecht, waar ze een speciale afdeling hebben voor mensen met chronische longembolie. Het belangrijkste nieuws kwam van de cardioloog. Hij zei dat er met mijn hart niets mis was en dat ik moest kijken hoever ik kon komen in een jaar. Hij hielp me daarmee echt over een drempel.'

Doelen

Het hoofd kan het verschil maken, stelt Tim. Clarissa knikt. 'Ik ben doelen gaan stellen. Eerst naar de supermarkt lopen, daarna naar de markt. Dat werkte geweldig. Elke keer als ik een doel had gehaald, was ik dolgelukkig. Ik kreeg langzaam mijn zelfstandigheid terug én kon onze dochter Elin eindelijk aan de wereld laten zien.'

'Op een gegeven moment kwam de vraag vanuit de praktijk van Tim wie wilde meedoen aan ColSensation, een event om geld in te zamelen tegen kanker, waarbij je wandelend of fietsend de Mont Ventoux beklimt.'

Op 19 september 2025, bijna twee jaar na haar longembolie, wandelde ze met haar vader en man aan haar zij de Mont Ventoux op. Op wilskracht. 'Als ik iets in mijn hoofd heb, wil ik doorgaan. Ik móest de top halen van mezelf. De laatste kilometer kwam ik amper vooruit. Eigenlijk herleefde ik die dag mijn hele revalidatie. Boven stond ons dochttertje te wachten. Daarmee was voor mij die ellendige tijd afgesloten.'

Stop de Prop-loop

Stoppen met doelen stellen deed ze echter niet. Clarissa: 'De ColSensation beviel zo goed dat ik ook iets wilde doen met een goed doel dat dicht bij mezelf stond. Zo kwamen we bij de Stop de Prop-loop van de Trombosestichting. Blijven bewegen is het allerbelangrijkst als je een achtergrond met trombose hebt, en het is mooi om geld in te kunnen zamelen. En voor de mensen die willen meedoen vanuit Tims praktijk is het ook laagdrempeliger dan de Mont Ventoux beklimmen. Het mooie is dat je bij de Stop de Prop-loop ook verschillende afstanden kunt lopen, dus het is voor iedereen geschikt.'

Geluk

'Ik werk inmiddels weer 3,5 dag per week in het onderwijs, zoals ik voor ogen had voor na de geboorte van Elin, al kan ik niet alles meer wat ik eerst wel kon. Na mijn werk ben ik op, en de littekens in mijn longen doen nog geregeld pijn. Die pijn is niet te onderscheiden van die van een longembolie, dus ik heb al aardig wat keren op de eerste hulp gezeten. Het is ook niet reëel om je oude leven na te streven. Dat wil ik mensen ook graag meegeven: hoe slecht je er ook uitkomt, ga voor je nieuwe honderd procent. Dan zijn je dagen echt gelukkiger, dan kun je weer genieten. Ik hoop echt dat mensen dat inzien en daarmee hetzelfde mogen ervaren als ik.' ◀

Geven in liefdevolle herinnering

Wanneer een dierbare overlijdt, zoeken veel mensen naar een manier om uiting te geven aan hun liefde en herinneringen. Op die manier kunnen zij een persoonlijk eerbetoon brengen aan de overledene. Geven in liefdevolle herinnering biedt die mogelijkheid: een warm eerbetoon dat tegelijkertijd bijdraagt aan een toekomst zonder tromboseleed.

Steeds meer families kiezen ervoor om bij een afscheid of herdenking geld in te zamelen voor een goed doel dat past bij hun dierbare. Voor wie iemand verloren heeft aan trombose – vaak plotseling en ingrijpend – kan dit helpen om een gevoel van machteloosheid om te zetten in iets positiefs. De herinnering aan de dierbare leeft voort in de steun aan onderzoek, voorlichting en betere behandelingen.

Voor deze gelegenheden biedt de Trombosestichting een **digitale In liefdevolle herinnering-collectebus**. Nabestaanden kunnen deze gebruiken tijdens de afscheidsdienst of een herdenkingsmoment, zodat genodigden eenvoudig kunnen bijdragen.

Bijzondere momenten om te geven:

- Tijdens de uitvaart of condoleance
- Op een verjaardag, trouwdag of sterfdag
- Tijdens een herdenkingsbijeenkomst
- Op een persoonlijk moment dat verbonden is aan de dierbare

Kleine gebaren met grote impact

Een gift in liefdevolle herinnering helpt direct mee aan cruciaal onderzoek en voorlichting. Zo wordt liefde omgezet in hoop en draagt het bij aan het voorkomen van toekomstig leed.

U maakt de digitale *In liefdevolle herinnering*-collectebus eenvoudig aan op www.inmemoriamvoortrombose.nl. **Heeft u vragen of hulp nodig bij het aanmaken van de digitale collectebus?** Neemt u dan contact met ons op via tsn@trombosestichting.nl of **071 – 5617717**.



Wereld Trombose Dag

Op 13 oktober is het Wereld Trombose Dag. Onze bijeenkomst ter gelegenheid van Wereld Trombose Dag zal dit jaar plaatsvinden op vrijdag 16 oktober. In de volgende editie van het Trombose Magazine volgt meer informatie.



ZATERDAG 10 OKTOBER 2026

STOP DE PROP. START BEWEGEN

Wandel mee voor een toekomst zonder tromboseleed



Meer informatie en inschrijven op
WWW.STOPDEPROPLOOP.NL

TROMBOSE
STICHTING



MERCATU



Coagulation
Profile