

Trombose magazine

juli 2026

- 3 In de Laura Fauteuil: Roseline Karamat
- 4 Functioneel 3D-bloedvat voor beter stollingsonderzoek
- 8 Onderzoek naar optimale dosis antistollingsmedicatie op IC's
- 10 Thérèse Boer vertelt over de impact van het verlies van haar man Jonnie

**STOP^{DE}
PROP**

Acties

Als Trombosestichting blijven we het hele jaar door aandacht vragen voor trombose. De ervaringsverhalen in dit magazine bevestigen dat dit nodig is: de aandoening verandert levens abrupt. Die van patiënten zelf, maar ook die van naasten en nabestaanden.

Uit de verhalen in dit magazine komt echter ook iets anders naar voren: veerkracht. Of het nou gaat om Roseline Karamat, die een jaar na een enorme prop in haar bovenbeen en buik hoopt de Dam tot Damloop weer te kunnen lopen of om Thérèse Boer, die samen met haar kinderen het verlies van haar man Jonnie een plek probeert te geven.

Ondersteunen

Uit deze verhalen komt de kracht van mensen naar voren. Of zoals Martijn Moes het in dit magazine zegt: waar een wil is, is een weg. Dat geldt voor het weer opbouwen van het eigen leven, maar ook voor het vinden van manieren om de Trombosestichting te kunnen ondersteunen. Zo bouwde Martijn een online voetbalspel, waarvan een percentage van de winst naar onze stichting gaat; een initiatief waar we als Trombosestichting natuurlijk heel blij mee zijn.

Hetzelfde geldt voor de nalatenschap van Rene Beers, die al ruim twintig jaar in Griekenland woont, daar getroffen werd door een trombosebeen en longembolie, en daarom onze stichting in zijn testament heeft opgenomen.

Onderzoek

Die steun blijft ook hard nodig, want voordat we trombose de wereld uit kunnen helpen is er nog heel veel onderzoek nodig. In dit magazine kunt u bijvoorbeeld lezen over het succesvol creëren van een 3D-bloedvat door de Universiteit van Maastricht. En over een net opgestart onderzoek naar de juiste dosering antistollingsmedicatie voor mensen die op de IC liggen.

O ja, staat de Stop de Prop-loop al in uw agenda, voor zaterdag 10 oktober? Ook dit jaar zullen onder andere VerseBox en Coagulation BV ons event sponsoren. Ook met deze steun zijn we uiteraard blij. Zo zetten we samen, op allerlei manieren, weer een paar stappen in de goede richting.



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 Leon Schurgers: Jonathan Vos
Foto Ruben Eck: Jan Buwalda
Foto Thérèse Boer: Next Level Media
Foto René Beers: Million Faces Photography
Foto Verse Box: Hank Hallegraef
Foto Klaprozen: Pexels
Overige foto's: Arno Massee

Drukwerk

PSI Direct, Amstelveen

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





Roseline Karamat (41) is een fanatieke hardlooper. Vorig jaar kreeg ze een maand voor de Dam tot Damloop diepveneuze trombose in haar been en buik. Aankomende september hoopt ze toch weer mee te kunnen doen aan het hardloopevenement.

'Het eerste wat mensen zeiden toen ik trombose bleek te hebben, was: "Maar jij bent toch zo fit?" Dat was ik ook. Ik liep veel hard, deed aan fitness en yoga, en at gezond. Bovendien was ik met veertig jaar relatief jong. Toch kreeg ik het in augustus 2025. Waarschijnlijk kwam het door een combinatie van een vliegreis, een flinke griep waardoor ik een beetje uitdroogde en het slikken van de anticonceptiepil. Daarnaast bleek uit de echo in het ziekenhuis dat ik het syndroom van May-Thurner heb, waardoor ik een vernauwde ader in mijn bekken heb. Daar is de trombose ook begonnen.

In het ziekenhuis vroeg ik meteen of ik een maand later de Dam tot Damloop kon lopen. De arts zei van niet, maar kon ook niet zeggen hoe lang het herstel zou duren. Dat vond ik lastig. Via ervaringsverhalen online ontdekte ik waarom ik geen tijdlijn kreeg: het herstel verloopt bij iedereen anders.'

Spiraal

'Sporten was altijd een emotionele uitlaatklep, maar dat kon ik op het moment dat ik het echt nodig had niet doen. Ik was juist het vertrouwen in mijn lichaam kwijt na de trombose. Ik vergrootte alles wat ik niet meer kon uit. Met hulp van een psycholoog kon ik de situatie beter accepteren en uit die negatieve spiraal komen.

Ik probeer sindsdien juist de positieve stapjes die ik zet uit te vergroten. Zoals dat ik geen kruk meer nodig had bij het wandelen, dat ik weer langzaam kon gaan hardlopen, dat ik weer meer kon werken, dat ik weer korte vliegreizen kon maken, dat het branderige gevoel in mijn been wegging. Ook de positieve ervaringsverhalen die ik op internet las, met name op de website van de Trombosestichting, gaven me kracht. Ik besloot dat ik er alles aan ging doen om zelf een van die positieve verhalen te worden.'

Onbezonnen

'Op zich ben ik tevreden met hoe het nu gaat. Ik kan alweer ongeveer zes kilometer hardlopen zonder klachten en hoop in september de Dam tot Damloop weer te kunnen lopen.



'Probeer me te richten op de stappen vooruit'

Ik kan voor mijn werk niet zomaar van de ene vergadering naar de andere gaan, vandaar dat ik nu elk uur tien minuten in mijn agenda heb geblokt, om te wandelen of oefeningen te doen.

Ik moet nog altijd wennen aan het feit dat ik niet onbezonnen meer kan leven. Of het ooit weer wordt zoals het was, weet ik niet. Recent bleek uit een echo dat er nog een bloedprop van ongeveer vier centimeter zit van mijn onderbuik tot mijn navel. Dat was toch weer even confronterend, maar ik probeer me vooral te richten op de stappen vooruit.' ◀



Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was zeventien 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'.



Universiteit van Maastricht kan **functioneel 3D-bloedvat** creëren

‘Gaan hier in de toekomst heel veel profijt van hebben’

Hoewel al anderhalve eeuw bekend is dat verandering in een bloedvat en de stroming van het bloed belangrijke factoren zijn in het ontstaan van een bloedprop, wordt trombose nog altijd onderzocht in een buisje bloed. Aan de Universiteit van Maastricht kan nu door het kunstmatig creëren van cellen en bloedvaten het gehele stollingsproces beter worden onderzocht.

De Duitse arts Rudolf Virchow ontdekte al anderhalve eeuw geleden dat bij de vorming van trombose meerdere factoren van belang zijn: naast de verandering in de samenstelling van het bloed zijn dat een vertraagde bloedstroom en de beschadiging van de vaatwand. Het onderzoek aan de Universiteit van Maastricht, dat in 2022 begon met steun vanuit de Trombosestichting, richt zich op het bij elkaar brengen van de drie componenten, op een zo natuurgetrouw mogelijke manier.

Inmiddels heeft het team van prof.dr. Leon Schurgers een 3D-model dat is ontwikkeld aan de Irvine University in Californië zo aangepast dat er een functioneel 3D-bloedvat is gecreëerd. Schurgers: ‘We zijn nog niet zover dat we er volbloed doorheen kunnen laten stromen, maar het lijkt verder representatief voor wat er in het lichaam gebeurt. We gaan hier in de toekomst heel veel profijt van hebben.’

Hoe belangrijk is deze ontwikkeling?

‘Het nabootsen van een bloedvat kan al langer, maar van oudsher gebruikten onderzoekers hiervoor als basis eiwitten die werden gehaald uit tumoren bij muizen. Op dat zogeheten Matrigel kun je heel goed cellen laten groeien. Wij wilden juist afstappen van deze muiscomponent. Een mens is geen muis, en daarnaast staat het gebruik van proefdieren steeds meer ter discussie. In het eerste deel van ons onderzoek keken we of we de eiwitten uit de muis niet konden vervangen door menselijke eiwitten. We zijn daarvoor gaan samenwerken met de afdeling gynaecologie. In de placenta zitten heel veel groeifactoren en bloedvaten, die uitstekend te gebruiken zijn. Na de bevalling worden placenta's als restmateriaal beschouwd, waardoor we deze eenvoudig en vrij mogen gebruiken.’

Wat deden jullie dan met de placenta?

‘We hebben er eiwitten uit gehaald en zijn deze gaan gebruiken om cellen op te laten groeien, net als bij de Matrigel eiwitten uit muizen. Deze menselijke eiwitten laten onze cellen veel beter groeien en functioneren, zo bleek. We zijn nog niet zover om te zeggen dat we het groots kunnen gaan uitrollen, maar voor ons eigen onderzoek hebben we er wel nuttig gebruik van kunnen maken. Dat was dus een eerste mooie slag die we hebben geslagen.’



Met een bepaalde mix van transcriptie- en groeifactoren kun je die witte bloedcellen terugsturen in de tijd, naar een soort oer cel.'

Een eerste... Dat betekent dat jullie meer voor elkaar hebben gekregen?

'Zeker. Naast goed weefsel heb je ook cellen uit de vaatwand nodig om een bloedvat te kunnen nabootsen. De meest gebruikte methode was om deze cellen te isoleren uit weefsel dat overbleef tijdens operaties bij het repareren van een vaatwand. We hebben medisch-ethische toestemming om dit weefsel te gebruiken. Het nadeel is alleen dat je uit zo'n stukje weefsel maar een klein aantal cellen kunt halen. Vanuit deze overweging is gekozen voor een benadering waarbij met stamcellen wordt gewerkt. Daarvoor heb je alleen een buisje bloed nodig, waarin heel veel witte bloedcellen zitten.'

Hoe werkt dat proces?

'Met een bepaalde mix van transcriptie- en groeifactoren kun je die witte bloedcellen terugsturen in de tijd, naar een soort oer cel. Die kun je daarna weer laten uitgroeien tot elk soort cel in het lichaam, zoals een hartcel, levercel, hersencel, en ga zo maar door. Wij hebben ze specifiek laten uitgroeien tot endotheelcellen, die de binnenbekleding van een bloedvat vormen. Dat proces hebben we geoptimaliseerd, aan de hand van onze eigen kennis, maar ook die van een collega-onderzoeker van de University Californië, Irvine (UCI) en die van een commercieel bedrijf. Het is ons gelukt om endotheelcellen voor minimaal negentig procent na te bootsen uit deze stamcellen. Deze cellen hebben we al gebruikt om de vaatwand na te kunnen bootsen.'

Dus jullie hebben de binnenbekleding van de vaatwand kunnen creëren.

'Dat was niet alles, want het is ons ook gelukt om uit die oercellen zogeheten gladde spiercellen te creëren. Deze liggen achter de endotheelcellen en zorgen ervoor dat het bloedvat kan uitzetten en inkrimpen. We hebben nu dus een heel mooie constante en oneindige aanvoer van cellen die we voor onze tests kunnen gebruiken.'

Welke tests hebben jullie gedaan?

'We hebben onder meer gekeken naar wat er met de gladde spiercel gebeurt als deze in aanraking

komt met bloed zodra de endotheelcellen die ervoor liggen beschadigd zijn. Als deze zijn oorspronkelijke functie behoudt, gebeurt er niets met het bloed bij direct contact. Een gladde spiercel kan echter bij een beschadiging van de vaatwand een andere rol aannemen, en bijvoorbeeld littekenweefsel of kalk gaan aanmaken in de vaatwand. Ook dit hebben we kunnen nabootsen en zagen dat die veranderende gladde spiercellen wel degelijk een rol kunnen spelen bij stolling.'

Wat heeft de patiënt aan jullie onderzoek?

'Bij het achterhalen van de oorzaak van trombose wordt nu nog vooral naar dat buisje bloed gekeken, maar daar is het antwoord niet altijd te vinden. De vaatwand zou in dat geval heel goed wel het antwoord kunnen geven waarom een patiënt een hogere stollingsneiging heeft. Bijvoorbeeld door de rol van de gladde spiercel. Als we precies kunnen achterhalen waardoor de trombose is ontstaan, kunnen we ook veel beter op een gepersonaliseerde behandeling overgaan. Zover zijn we overigens nog lang niet, hoor. Daarnaast zou in de toekomst stollingsmedicatie ook in het lab met humane cellen getest kunnen worden in plaats van dat daarvoor muizen gebruikt worden.'



Trombose kan veel oorzaken en gevolgen hebben, in de longen, het hart, de hersenen, maar andere fondsen zullen minder snel onderzoek naar trombose financieren. Daarvoor zijn we echt afhankelijk van de Trombosesichting.'

Hoe belangrijk was de steun van de Trombosesichting?

Die steun is voor ons cruciaal geweest. Anders hadden we onze PhD-student Minke Rijpkema nooit kunnen aanstellen. Zij is drie maanden in Irvine geweest om daar het 3D-model te bestuderen, om het daarna in Maastricht op te bouwen. Dat was allemaal niet mogelijk geweest zonder de steun van de Trombosesichting.' ◀



Ik voelde echt dat **waar een wil is, ook een weg is**

Martijn Moes (53) werd afgelopen jaren getroffen door een longembolie, herseninfarct en hartkramp. Het kreeg hem niet klein. Deze zomer lanceert hij een online voetbalspel, waarvan een deel van de opbrengst naar de Trombosestichting gaat.

Een nieuw carrièrepad moeten kiezen is Martijn Moes niet vreemd. Voordat hij in 2000 last kreeg van een trombosebeen was hij magazijnmedewerker. Lang staan kon echter niet meer en zodoende werd hij omgeschoold tot ict'er. 'Daarna ging het een hele tijd prima,' vertelt Martijn zelf verder. 'Tot eind 2019. Vanuit het niets kreeg ik een longembolie. Er zaten vijf stolsels in een van mijn longen.'

'Het gekke was dat ik er eigenlijk weinig last van had. Ik voelde me wel iets benauwd, maar ik ging pas naar de huisarts toen ik bloed ophoestte. De huisarts dacht aan een longontsteking, dus kreeg ik antibiotica. Na drie dagen voelde ik me juist slechter in plaats van beter, dus ben ik teruggegaan. Toen ik de huisarts vertelde dat ik ooit trombose had gehad, moest ik meteen naar het ziekenhuis voor

een D-dimeertest. Die bleek inderdaad te hoog. Na een echo was het helemaal duidelijk dat ik een longembolie had.'

Snoepbox

Aangezien Martijn aan het begin van 2019 al last kreeg van hartritmestoornissen en na zijn trombosebeen al voor een klein deel in de WAO zat, kreeg hij eenmaal weer thuis van het UWV te horen dat hij maar rustig aan moest doen. 'Ik had net een nieuwe baan gevonden toen ik die longembolie kreeg, en zou op de dag dat ik naar het ziekenhuis moest mijn contract tekenen. Mijn potentiële werkgever wachtte nog een paar maanden, maar ik kon toen nog niet aan de slag. Ik snapte dat hij daarop verder wilde kijken.'

Martijn herstelde alsnog van de longembolie en begon daarna een eigen bedrijfje vanuit huis: de Snoepbox. Daarmee stond hij op braderieën en markten, totdat die allemaal dicht gingen vanwege de covid-pandemie in 2020. 'Ik ben toen noodgedwongen online verder gegaan, en dat nam een enorme vlucht. Eind 2023 heb ik het bedrijf verkocht, omdat het te veel werk werd voor mij.'



Het gekke was dat ik er eigenlijk weinig last van had. Ik voelde me wel iets benauwd, maar ik ging pas naar de huisarts toen ik bloed ophoestte.'

Enorme tik

Een maand later werd hij getroffen door een herseninfarct. 'Toen kwam echt alles stil te liggen. Die longembolie was al een tik, maar dat herseninfarct was een enorme klap. Wat ik zelf niet meteen door had, was dat mijn kortetermijngeheugen er onder te lijden had. Als mijn vrouw iets tegen me zei, kon ik het minuten later al helemaal vergeten zijn. Vandaar dat ik alles noteer en het liefst communiceer via de mail en Whatsapp met mensen, want dan kan ik teruglezen wat besproken en afgesproken is.'

'Ik heb echt een tijdje bij de pakken neergezeten. Alles van mijn bedrijf had ik weggedaan, op mijn boekhoudpakket en inschrijving bij de Kamer van Koophandel na. Ik had weinig energie, de wandelingen met de hond werden korter, ik deed weinig leuks meer met mijn vrouw. Klussen ging niet meer. Ik dacht: en nu? Ik kon niet accepteren wat me was overkomen.'

Schema

Zijn ergotherapeut wist uiteindelijk de juiste snaar te raken. 'Zij zei: "Je kunt wel stil blijven zitten, maar wat lost dat voor jou op? Ga je de hele dag op de bank zitten en wachten tot de dag voorbij is, of wil je nog iets uit het leven halen?" Ze hielp me met het maken van een schema, zodat ik op de dag meerdere kleine dingen kon doen. Zo kreeg ik het inzicht dat ik toch nog aardig wat kon doen. Er ging een knop om, ik voelde echt dat waar een wil is, ook een weg is.'

Martijn belde zelfs met het UWV: wat kon hij nog doen op de arbeidsmarkt na zijn trombose en herseninfarct? In het systeem stond dat hij 'niet meer te re-integreren' was. 'Ik kon nog twaalf uur in de week in een aangepaste omgeving werken, vertelden ze bij het UWV, maar geen werkgever zou daaraan beginnen. Ik vroeg of er nog iets mogelijk was op het gebied van ondernemen. Ik kon meedoen aan het programma Bijzonder Ondernemen. Die kans greep ik met beide handen aan.'

Ideeën

Martijn kreeg een andere ondernemer als begeleider, en werkte met behulp van AI diverse ideeën uit. Op één: iets met de verkoop van snoep, zoals hij eerder

had gedaan. Op twee stond een online voetbalspel, vergelijkbaar met Fantasy Football. 'Mijn voorkeur had het idee met snoep, maar tijdens het schrijven van het ondernemersplan kwam ik erachter dat het heel zwaar zou worden. Alle energie die ik had zou in die onderneming gaan zitten. Het deed pijn dat ik het idee moest loslaten, maar dat leek mij beter.'

En dus ging hij aan de slag met het voetbalidee. 'Elke land heeft wel een online competitie waarbij je een elftal kan samenstellen van spelers die op het hoogste niveau uitkomen, maar een spel waarin je uit meerdere Europese competities spelers kan kopen was er niet. Dat ben ik dus gaan maken: DreamTeam11. Tijdens het uitwerken van het idee was ik het steeds leuker gaan vinden. Het betekende wel dat ik een jaar lang moest gaan programmeren. Na mijn herseninfarct kon ik geen codes meer schrijven maar nog wel redelijk lezen. Met behulp van AI heb ik het platform weten te bouwen.'

Maatschappelijk doel

Zijn begeleider helpt Martijn vooral op het gebied van marketing. 'Hij kwam met het idee om een maatschappelijk doel te koppelen aan het spel. Tien procent van de winst uit de in-app aankopen gaat naar het goede doel. Vijf procent gaat naar de Trombosestichting. En vijf procent gaat naar de Hartstichting, vanwege een hartkramp waar ik vorig jaar last van kreeg. Het spel gaat vanaf komend seizoen live. Met 25.000 deelnemers ben ik tevreden het eerste jaar, maar ook al melden zich slechts een paar mensen aan, dan voelt het voor mij als een overwinning dat ik dit heb kunnen doen.' ◀



Ik vroeg of er nog iets mogelijk was op het gebied van ondernemen. Ik kon meedoen aan het programma Bijzonder Ondernemen. Die kans greep ik met beide handen aan.'

Onderzoek UMC Groningen naar **dosis antistollingsmedicatie op IC's**

'Er is twijfel bij IC-artsen over de optimale dosering'

Het risico op trombose is groot voor patiënten op de intensive care, vandaar dat er preventief antistollingsmedicatie wordt gegeven. Maar de hoeveelheid verschilt per ziekenhuis. Vanuit het UMC Groningen wordt nu onderzoek gedaan naar welke dosis het meest effectief is.

Van patiënten die acuut op de afdeling intensive care (IC) worden opgenomen, krijgt tussen de drie en tien procent trombose. In absolute aantallen zijn dat in Nederland jaarlijks tussen de tweeduizend en vijfduizend mensen die toch al erg kwetsbaar zijn. Juist bij deze groep is een juiste dosering antistollingsmedicatie van groot belang: te weinig vergroot het risico op trombose, maar te veel vergroot de kans op bloedingen.

Maar wat is dan de juiste dosering? Daar is nog nooit goed onderzoek naar gedaan. Tot nu. Het UMC Groningen doet mee aan een Europese studie. Samen met IC-arts dr. Eric Keus en hematoloog

prof.dr. Karina Meijer leidt internist in opleiding dr. Ruben Eck de Nederlandse tak van het onderzoek. 'Niet alleen wereldwijd zijn er verschillen in welke dosering een ziekenhuis geeft, zelfs in Nederland zijn die verschillen er al,' vertelt Eck. 'Als je bij ons in Groningen op de IC wordt opgenomen, krijg je een lage dosering, maar bijvoorbeeld op de intensive care in het Erasmus in Rotterdam een middelhoge, en op de IC in Maastricht op basis van je gewicht.'

Hoe komt dat?

'Er is nooit onderzoek gedaan naar wat nou de beste dosering is, en dus is er geen richtlijn voor de Nederlandse ziekenhuizen. We hebben ook zevenhonderd IC-artsen in heel Europa gevraagd wat zij de beste dosering vinden, en we kregen allerlei verschillende antwoorden. We vroegen in de survey ook of de IC-artsen openstonden om mee te werken aan het onderzoek. Die bereidheid was hoog, wat aangeeft dat er twijfel is over de optimale dosering.'



dr. Eric Keus
dr. Karina Meijer
dr. Ruben Eck

Wat gaan jullie in het onderzoek precies doen?

'De IC-patiënten die deelnemen verdelen we via loting onder in drie groepen: de eerste groep krijgt een lage dosering antistollingsmedicatie, de tweede groep een middelhoge dosering en de derde groep een dosering die gebaseerd is op het gewicht: hoe meer je weegt hoe hoger de dosering. Dit doen we hier in Groningen maar ook in enkele andere Nederlandse ziekenhuizen. We hopen aan de hand van onder meer het aantal gevallen van trombose en bloedingen te kunnen bepalen welke behandeling het meest effectief is.'

Hebben jullie al een vermoeden?

'We hebben de cijfers uit andere studies over doseringen bestudeerd en de hypothese in het onderzoeksprotocol is dat de dosering gebaseerd op gewicht optimaal is. Ik wil graag benadrukken dat we echt nog niet weten of dat echt zo is. Daar komen we alleen maar achter door dit onderzoek te doen.'

Dit onderzoek wordt niet alleen in Nederland gedaan, toch?

'Dat klopt. Als UMC Groningen zijn we onderdeel van een netwerk van IC's in Denemarken, Zweden, Noorwegen, Finland, IJsland, Zwitserland en dus Nederland. Binnen dat netwerk loopt een grote studie waarin verschillende soorten behandelingen op IC's worden getest, om zo de zorg te verbeteren. Wij zijn als UMC Groningen verantwoordelijk voor het domein trombose. Deze studie loopt inmiddels al in elf ziekenhuizen in Denemarken, waar al zo'n 560 mensen aan het onderzoek hebben meegedaan. We hebben nu toestemming om het onderzoek in Nederland te doen en hopen ook nog dit jaar in Zweden, Finland en IJsland te beginnen. Een voordeel van een onderzoek in meer landen, met verschillende zorgsystemen, is dat de resultaten sneller overgenomen worden dan als het onderzoek maar in één land plaatsvindt.'

Hoeveel patiënten hebben jullie nodig?

Normaal gesproken wordt dat aantal precies uitgerekend, maar in dit geval hebben we gezegd dat we pas stoppen met de studie als we genoeg bewijs hebben om te zeggen welke dosering het beste werkt of als we erachter komen dat de dosering niet veel uitmaakt. Een precies getal hebben we dus niet, maar we verwachten in totaal tussen de 2.500 en 4.500 patiënten te moeten includeren in de meer dan



dr. Ruben Eck

dertig IC's in de landen die meedoen. In Nederland verwachten we tussen de drie- en vijfhonderd deelnemers.'

Wanneer kun je spreken van de beste dosering?

'Het is zoeken naar de juiste dosering om de kans op trombose én bloedingen zo klein mogelijk te maken.'



Die juiste balans vinden, is voor ons de heilige graal. We zijn heel blij dat we dit onderzoek nu kunnen gaan doen en dat de Trombosestichting ons hierin ondersteunt.'

Hoe belangrijk is die steun?

'De Trombosestichting is niet de enige financier, maar zonder deze steun zouden we de studie in Nederland niet kunnen doen en zou het onzeker zijn of de beoogde aantallen gehaald kunnen worden. Daarnaast hebben we nu Emma Seijger kunnen aannemen, een PhD-student die de studie vanuit ons gaat coördineren. Zij zal de andere IC's in Nederland die meedoen ondersteunen en gaat uiteindelijk wetenschappelijk aan de slag met de resultaten.'

Hoelang gaat het duren voordat patiënten iets aan het onderzoek hebben?

'Dat vind ik het mooie aan dit onderzoek: we gaan niet zoals vaak pas helemaal aan het einde de resultaten bestuderen, maar maken na de eerste vijftienhonderd patiënten al een tussenbalans op. Als we daaruit kunnen vermoeden dat een van de drie behandelingen beter aanslaat, dan worden er procentueel meer patiënten aan die groep toegewezen. Voor mij als onderzoeker voelt het goed dat al tijdens de studie patiënten meer kans hebben om de beste behandeling te krijgen.' ◀

Dat er mensen voor me klaar staan, **geeft me kracht**



Jonnie Boer (60) overleed vorig jaar april aan de gevolgen van trombose. In hun restaurant De Librije vertelt zijn vrouw Thérèse Boer nu over de impact van zijn afwezigheid. 'Ik zou andere nabestaanden willen meegeven om in het begin alle hulp aan te nemen.'

Ogenschijnlijk rustig doet Thérèse Boer haar verhaal aan een lange tafel in De Librije, direct gelegen naast de keuken, waar de voorbereidingen op een drukke avond in volle gang zijn. Ondanks het overlijden van de chef-kok behield het restaurant afgelopen jaar haar drie Michelinsterren en overvolle avonden. Met chef-kok Nelson Tanate, zijn team en haar kinderen Jimmie en Isabelle zette Thérèse de schouders eronder. 'Ondanks het grote verdriet zijn we er echt voor gegaan met z'n allen. We zijn heel blij dat we de sterren behielden. Dat geeft het gevoel dat we het goed doen.'

'Eigenlijk zouden Jonnie en ik het rustiger aan gaan doen, samen gaan reizen en Nelson en de kinderen meer op de voorgrond laten treden. Ik heb geen zin om in mijn eentje op Bonaire te zitten of te reizen. En Jonnie had ook gewild dat we het restaurant zouden voortzetten. Het was zijn levenswerk. Ik blijf dus nog zeker een paar jaar hier, zodat de kinderen ook de tijd en ruimte krijgen om zich verder te ontwikkelen. Zij zijn het afgelopen jaar zoveel volwassener geworden. In mei hebben we in Zwolle de wijnbar Wijn Boer geopend, die Isabelle runt. We settelen ons in een nieuwe realiteit, eentje zonder Jonnie.'

Longembolie

Jonnie en Thérèse waren vorig jaar april op Bonaire op het moment dat de sterrenkok zich vermoeid begon te voelen. 'Dat was op een maandagochtend, we waren al tien dagen op het eiland. Het was niets voor hem om zich zo te voelen, dus ik vroeg of we naar een dokter moesten. Dat hoefde niet, zei Jonnie, hij wilde eerst even slapen. Daarna voelde hij zich wat beter en 's avonds zijn we zelfs nog uit eten geweest, al oogde hij onrustig. Op dinsdag voelde hij zich echt niet goed, dus zijn we alsnog naar de huisarts gegaan. Die stuurde ons meteen door naar het ziekenhuis.'

In het ziekenhuis werd al snel duidelijk dat het om trombose ging: er werd een bloedprop in zijn lies

gevonden, die deels was doorgeschooten naar zijn longen en zorgde voor een ongekende benauwdheid. Nog voordat de artsen konden beginnen met het toedienen van antistollingsmedicatie, werd Jonnie getroffen door een hartstilstand. Een reanimatie van drie kwartier leek effect te hebben, maar op woensdag overleed hij alsnog.

‘Het was pure pech,’ zegt Thérèse. ‘Als Jonnie eerder antistollingsmedicatie had kunnen krijgen, was het misschien heel anders afgelopen. Nu was het plotsklaps voorbij. Een lang ziekbed lijkt me ook heel erg, maar dan heb je nog de mogelijkheid om samen belangrijke dingen te bespreken, die kans hebben we niet gehad.’

Kruidentuin

De Librije is gevestigd in een monumentaal pand en kent vele gangetjes en kamers. Aan tafel zittend wijst Thérèse naar een gang die bereikbaar is via de keuken. Deze leidt naar een kamer waar Jonnie vaak zat om kruiden te kweken. ‘Dat is nu een gedenkplek voor hem geworden. Met foto’s en kaarten. Ik heb ook Jonnie’s koksbuizen ingelijst, die hangen er ook aan de muur. Het is een fijne plek geworden.’

‘Hij heeft er zelf ook een paar dagen gelegen na zijn overlijden. Met familie en vrienden zijn we continu bij hem gebleven, hebben ook hier geslapen, voor zover dat lukte. Een dag voor zijn uitvaart, in Giethoorn, konden mensen hier afscheid van hem nemen. Er kwamen tweeduizend mensen op af, dat was indrukwekkend. Ze konden een route door De Librije lopen, die leidde naar de kruidentuin en dus Jonnie.’

Aandacht

Thérèse wist ook maar weinig over trombose, zegt ze. ‘Hoe het ontstaat, heb ik nooit geweten, bijvoorbeeld. Het komt vrij vaak voor, terwijl veel mensen er zo weinig over weten. Dat is ook een reden dat ik mijn verhaal wil delen. Het plotseling wegvallen van een dierbare heeft zoveel

impact op je leven... Jonnie was in de bloei van zijn leven. Hij sportte, was met zijn voeding bezig. En ineens was het over.’

Zelf zit ze ook nog met veel vragen. ‘In het ziekenhuis op Bonaire hebben de artsen meteen gezegd dat ik contact mag opnemen als ik meer wil weten over wat er precies met Jonnie is gebeurd. Om eerlijk te zijn had ik daar in het eerste jaar geen behoefte aan. Het eerste halfjaar liep ik met een soort mist in mijn hoofd. Ik kreeg veel niet mee. Inmiddels is het helderder in mijn hoofd en komt er ruimte voor die vragen over wat er precies is gebeurd.’

Missen

‘Het gemis wordt nu ook groter, merk ik,’ zegt ze na een korte stilte. ‘Ik onderneem meer, ook dingen die we in het verleden samen deden. Juist op die momenten mis ik hem.’

Haar band met haar kinderen is volwassener geworden, zegt ze. Zo ook de band met sommige vrienden. ‘Ik vond het heel bijzonder om mee te maken hoeveel mensen er echt voor me klaar stonden. Ik vond al die steun en liefde in het begin best moeilijk, ik wilde niet te belastend zijn. Als ik mensen iets wil meegeven, dan is het: laat die steun toe, op welke manier dan ook. Als ik ’s nachts wakker word, weet ik dat ik zo tien mensen kan bellen als ik daar behoefte aan heb. Alleen het idee al dat het kan, dat er mensen voor me klaar staan, geeft me kracht.’ ◀



Jonnie was in de bloei van zijn leven. Hij sportte, was met zijn voeding bezig. En ineens was het over.’



Rene Beers (67) heeft de Trombosestichting in zijn testament opgenomen. In 2020 lag de in Griekenland wonende hoteleigenaar zestien dagen in het ziekenhuis vanwege een longembolie.

Samen met zijn Griekse vrouw heeft Rene inmiddels twintig jaar een boutiquehotel op Zakynthos, het meest zuidelijke van de Ionische Eilanden. Ze hadden elkaar leren kennen tijdens een taalcursus in Barcelona. Zij was daar PhD-student, hij had zijn huis in Nederland verkocht en was van plan met zijn boot een wereldreis te maken. Barcelona was zijn eerste stop.

‘Toen mijn vrouw een baan kreeg in Griekenland heb ik haar met de boot gebracht. Van de wereldreis kwam verder niets meer terecht. We hebben in Griekenland twee jaar op mijn boot gewoond in de havenstad Patras. Uiteindelijk hebben we op het stuk land van mijn schoonvader op Zakynthos het hotel gebouwd. Daar verhuren we ook een appartement aan onszelf.’

Goede doelen

Af en toe keert Beers terug naar Nederland. Bijvoorbeeld om zijn testament te regelen, waarin hij drie goede doelen heeft opgenomen: de Trombosestichting, het Koninklijk Nederlands Geleidehonden Fonds (KNGF) en Trees for All. ‘Dat zijn drie goede doelen waar ik begaan mee ben,’

legt hij uit. ‘Voor elke gast die bij ons hotel boekt, doen we een donatie aan Trees for All, voor één boom. Toen ik nog in Nederland woonde, heb ik een jaar een puppy in huis gehad voor het KNGF. En de Trombosestichting heb ik opgenomen vanwege mijn longembolie.’

Opladen

Eind 2020, tijdens de coronapandemie, wilde Beers ondanks pijn in zijn rechterbeen en enige vermoeidheid aan zijn boot in Patras gaan klussen. Nog voordat hij de boot vanaf Zakynthos naar het vasteland kon nemen, kreeg zijn auto panne. Hij besloot daarop terug naar huis te gaan.

‘Omdat ik ineens tijd over had besloot ik naar mijn cardioloog te gaan vanwege mijn been. Huisartsen bestaan in Griekenland niet, dus je komt meteen bij een specialist terecht. De cardioloog wilde dat ik een echo liet maken, alleen het centrum waar ik dat kon laten doen was die dag dicht. Ik dacht: dan gaan we boodschappen doen. Mijn vrouw stuurde me echter naar de eerste hulp.’

‘Na de echo werd ik meteen in een rolstoel gezet. Voordat ik er erg in had lag ik in een bed. Een arts kwam langs en zij zei alleen maar: “Meneer, u bent heel erg ziek en had geen dag later moeten komen.” Ik begon spontaan te huilen. Ik begreep niet wat er aan de hand was, maar snapte dat het heel serieus

Testament voor een goed doel

was. In totaal moest ik zestien dagen blijven. Mijn vrouw mocht de eerste nachten ook naast me slapen, pas maanden later begreep ik dat dit was omdat het elk moment fout kon gaan.'

'Ik kreeg zelf in het ziekenhuis niet te horen wat er aan de hand was. Dat is standaard in Griekenland: de familie weet wel precies wat er aan de hand is, maar de patiënt niet. Dat vinden ze beter voor de patiënt, maar die onduidelijkheid hielp mij niet bepaald.'

Nadreunen

'Eenmaal thuis vertelde mijn vrouw wat ik had. Niet in een keer, maar steeds een stukje. Omdat ik wist wat voor medicatie ik moest nemen en in het ziekenhuis al steunkousen aangemeten had gekregen, had ik al snel door dat het om een trombosebeen en een longembolie moest gaan. Ik las ook hoe gevaarlijk dat kon zijn. De eerste opmerking van de arts dat ik geen dag later had moeten komen, dreunde nog lang na in mijn hoofd. Net als dat die kapotte auto waarschijnlijk mijn leven heeft gered.'

'Pas maanden later hoorde ik van mijn cardioloog dat ik waarschijnlijk trombose had gekregen vanwege het covid-vaccin van AstraZeneca. Ondanks dat het om een eenmalige vaccinatie ging, wil hij toch liever dat ik niet meer stop met het nemen van mijn antistollingsmedicatie. Wel heb ik de dosis mogen halveren. Het liefst wil ik er helemaal vanaf, maar ik moet de specialist maar vertrouwen.'

'Nederlanders denken al snel dat het vreselijk moet zijn om in Griekenland in het ziekenhuis te liggen, maar ik moet zeggen dat ik blij ben dat ik daar lag en niet in Nederland. Als ik de verhalen lees en hoor van mensen met een longembolie die in Nederland met loeiende sirenes naar het ziekenhuis moeten en de volgende dag weer naar huis mogen zonder echte nazorg, dan is het niet verwonderlijk dat veel mensen psychische hulp zoeken. Dan vind ik dat ik met fluwelen handschoenen ben behandeld in die zestien dagen.'

Testament

'Deze ervaring heeft me veranderd. Ik voel echt dat ik in reservetijd leef en dat ik me daardoor minder druk maak om dingen. En ik besef te meer dat ik de zaken goed geregeld moet hebben voor als ik er niet meer ben. Zoals mijn testament. Ik heb geprobeerd deze in Griekenland op te laten stellen, met een vertaler, maar dat werkte niet. Ik kan Grieks redelijk verstaan en heb in het verleden voor verzekeraars gewerkt. Ik weet dus wel iets van levensverzekeringen en het erfrecht, en wist zodoende dat de vertaling niet klopte. Dus ben ik nu in Nederland bezig om het goed te regelen.'

'Ook wat betreft de goede doelen is het handiger om het testament naar Nederlands recht te hebben. Ik heb de drie goede doelen, waaronder de Trombosestichting, gevraagd om de precieze omschrijving die in het testament moet komen te staan. Die kreeg ik meteen keurig toegestuurd. Dat is dus wel iets wat in Nederland net iets beter gaat.' ◀

Trombosestichting in uw testament?

Denkt u er ook over om de Trombosestichting in uw testament op te nemen? Vraag dan de gratis brochure over nalatenschap aan via onze website. Voor meer informatie kunt u ook contact opnemen met Yen-li Busscher. Zij is bereikbaar via y.busscher@trombosestichting.nl of telefonisch via 071-561 77 17.

Staat de Trombosestichting al in uw testament? Laat het ons weten, we zouden u graag nu al willen bedanken.



VERSE BOX voor tweede jaar sponsor Stop de Prop-loop

VerseBox zal net als vorig jaar tijdens de Stop de Prop-loop zorgen voor een fruitversnapering. Medewerkers van het bedrijf lopen uiteraard ook zelf weer mee, onder wie Sietze Wendt.

Vijf collega's liepen vorig jaar met hem mee en Sietze Wendt hoopt dat aantal ook dit jaar weer te enthousiasmeren voor de Stop de Prop-loop. 'Ik heb de overige medewerkers aangemoedigd via onze bedrijfsappgroep, maar je weet hoe het gaat,' zegt hij lachend. 'Vaak komen de aanmeldingen pas op het laatste moment binnen. Zo ging het vorig jaar ook. We hebben toen met z'n zessen alsnog zo'n zevenhonderd euro weten op te halen voor de Trombosestichting.'

Wendt werkt zelf inmiddels 2,5 jaar bij VerseBox en houdt zich voornamelijk bezig met sales. 'Ik heb veelal contact met de klanten. Offertes, klachten, vragen: alles komt bij mij terecht. Ik vind het leuk om in gesprek te gaan met mensen.'



**STOP
DE
PROP
LOOP**

Klanten

Oprichter Kay d'Ancona begon VerseBox tijdens de covid-pandemie, om op die manier particulieren thuis te kunnen voorzien van vers fruit. Na het opheffen van de lockdown richtte hij zich op de zakelijke markt. Met succes. Inmiddels levert VerseBox aan zo'n twaalfhonderd bedrijven, scholen, kinderdagverblijven en (zorg)instellingen fruit. De Trombosestichting is ook klant.

Wendt: 'Bij het ene bedrijf is dat een kratje van 25 stuks op maandag, bij het andere is dat meer dan duizend stuks per week. We hebben drie verschillende maten kistjes – 25, 40 en 55 stuks – waarmee we qua aantallen allerlei combinaties kunnen maken. In een kistje zitten minimaal zes fruitsoorten en maximaal negen. Het aanbod wisselt per seizoen. Waar mogelijk, zoals nu voor peren, appels en snackgroenten, maken we gebruik van lokale telers.'

'We werken in een omgeving waar gezondheid voorop staat'

Sponsoring

Met het succes wordt VerseBox ook vaker benaderd voor sponsoring, of dat nu gaat om een lokale sportclub of goede doelen. Wendt noemt als voorbeeld de Haagse Soepbus, die elke avond bij Den Haag CS gratis soep en brood uitdeelt aan daklozen. 'Ik kwam daar een keer langs en dacht meteen: daar moeten we iets mee. We hebben vaak fruit over aan het einde van de dag, een deel daarvan doneren we aan de Soepbus.'

VerseBox werd vorig jaar benaderd door de Trombosestichting voor de sponsoring van de eerste Stop de Prop-loop. Wendt: 'Daar hoefden we ook niet lang over na te denken. Niemand van ons heeft persoonlijk of in zijn directe omgeving te maken gehad met trombose, maar we werken natuurlijk wel in een omgeving waar gezondheid voorop staat. De Stop de Prop-loop draait daar ook om. Het enthousiasme was vorig jaar groot toen we aan kwamen rijden met onze kistjes fruit. Ik houd van wandelen, dus ik doe dit jaar zeker weer mee. Ik hoop met zoveel mogelijk collega's.'

Maak ook impact met uw bedrijf

Sprak het verhaal van Verse Box u aan, en zou u de Trombosestichting ook wel willen steunen met uw bedrijf of samen met uw werkgever? Neemt u dan contact op met Yen-li Busscher, y.busscher@trombosestichting.nl en vraag het speciale magazine aan dat wij hebben gemaakt voor bedrijven.



Save the date – 16 oktober



Vrijdag 16 oktober a.s. organiseren wij een bijeenkomst in het Wereldmuseum Leiden voor trombosepatiënten, hun naasten en iedereen die het risico loopt op trombose. U kunt dan onder andere lezingen verwachten van:

- prof.dr. Tom van der Poll over zijn onderzoek naar trombose, die ontstaat als complicatie bij sepsis (bloedvergiftiging, een heftige reactie van het lichaam op een ontsteking);
- dr. Fabienne Magdelijns over haar onderzoek naar de juiste dosering bloedverduunners voor 70+ers;
- dr. Nick van Es over zijn onderzoek naar de relatie tussen kanker en trombose.

U kunt zich alvast aanmelden via
tsn@trombosestichting.nl

Stop de Prop-loop – 10 oktober

Heeft u trombose (gehad) en wilt u in contact komen met lotgenoten? Wandel dan zaterdag 10 oktober mee met de Stop de Prop-loop en kom samen in actie tegen tromboseleed.

10 oktober klinkt nog ver weg, maar 10 km (of langer) wandelen is niet mis. Gelukkig laat de zon zich weer vaker zien, en nodigt het mooie weer uit om lekker naar buiten te gaan. Een mooi moment om alvast wat kilometers te maken, zodat u 10 oktober vol vertrouwen mee kunt wandelen.

Inschrijven voor de Stop de Prop-loop 2026 kan via:
www.stopdeproploop.nl





Geven in liefdevolle herinnering

Bent u op zoek naar een warm eerbetoon aan een overleden naaste? Bijvoorbeeld tijdens de uitvaart of ter gelegenheid van een verjaardag, trouwdag of sterfdag? Dan is de digitale Geven in liefdevolle herinnering - collectebus misschien iets voor u. Hiermee zamelt u geld in en leeft de herinnering aan uw dierbare voort in de steun aan onderzoek, voorlichting en betere behandelingen.

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**.



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. ◀



Geven in liefdevolle herinnering

Bent u op zoek naar een warm eerbetoon aan een overleden naaste? Bijvoorbeeld tijdens de uitvaart of ter gelegenheid van een verjaardag, trouwdag of sterfdag? Dan is de digitale Geven in liefdevolle herinnering - collectebus misschien iets voor u. Hiermee zamelt u geld in en leeft de herinnering aan uw dierbare voort in de steun aan onderzoek, voorlichting en betere behandelingen.

U maakt de digitale *In liefdevolle herinnering*-collectebus eenvoudig aan op **www.inmemoriaamvoortrombose.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**.

