TROMBOSE STICHTING

Trombose magazine

november 2026

3 In De LAURA® Fauteuil: Gerard en Anita, de ouders van Laura
4 Prof. dr. Moniek de Maat: ‘Trombose en de Trombosestichting verdienen meer bekendheid’
8 Minder belastende antistollingsmedicatie voor kinderen met darmfalen
12 Willem de Jonge kreeg in april een ruiterembolie: ‘Ik miste een week eerder een belangrijk signaal’

STOP DE PROP

Column *Tom Bos* |

Iedereen kan trombose krijgen

Veel mensen denken nog altijd dat trombose vooral een aandoening is voor ouderen. De realiteit leert ons echter dat ook jongeren ermee te maken kunnen krijgen. Het is belangrijk om dat onder de aandacht te blijven brengen.

Eigenlijk besteden we al tien jaar lang regelmatig aandacht aan trombose bij jongeren, onder andere via de rubriek De LAURA® Fauteuil. Hoewel mensen van alle leeftijden plaats hebben genomen in de Fauteuil, was Laura zelf nog maar zeventien toen zij overleed aan de gevolgen van een massale longembolie. Bijzonder is dat haar ouders, Gerard en Anita, in deze editie op de stoel zitten om het verhaal achter de stoel te vertellen.

Sportief

Dat trombose onder jongeren geen zeldzaamheid is, blijkt ook uit de interviews in dit magazine. Zo vertellen twintigers Tessa Greven en Anne Braam over de impact van trombose op hun leven. Gelukkig kunnen beide jonge vrouwen – ondanks hun ervaring met trombose - nog altijd sporten en hun grenzen verleggen. Anne trainde zelfs voor de Ironman in Málaga. En Tessa haalde met de Dam tot Damloop 1.700 euro op voor de Trombosestichting. Een prachtig bedrag! Ook willen we graag alle deelnemers van de Stop de Prop-loop bedanken, zoals Willem, die in dit magazine ook zijn verhaal deelt. Gezamenlijk haalden zij een enorm bedrag op voor trombose-onderzoek.

Tachtig kinderen

Niet alleen jongeren, ook kleine kinderen kunnen trombose krijgen. En hoewel dat er veel minder zijn dan volwassenen met trombose, als stichting vinden we dat we niemand met trombose mogen vergeten. Een mooi voorbeeld is het onderzoek van kinderhematologen dr. Heleen van Ommen en dr. Samantha Gouw naar het gebruik van DOAC's bij kinderen met darmfalen. Het gaat hier concreet om slechts tachtig kinderen in Nederland, maar we kijken verder dan dat: als we Nederlandse kinderen kunnen helpen, kunnen kinderen wereldwijd daar ook profijt van hebben.

En natuurlijk gaat ons hart ook uit naar u. Alleen dankzij uw steun kan de Trombosestichting onderzoek financieren en voorlichting geven. Daar kunnen wij u niet vaak genoeg voor bedanken!

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 Kruip
prof. dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket, Amstelveen

Fotografie

Foto Anne Braam: Rem Schotsman
Foto Tessa Greven: Rick Kloekke
Foto VVK en SdP-loop: Trombosestichting
Foto Robert den Bremer: Ester Bouwsma
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 auteursrechthebbenden.

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI
CBF Erkend Goed Doel

LAURA® Fauteuil *Gerard en Anita, de ouders van Laura* |

Tientallen mensen hebben al in De LAURA® Fauteuil gezeten om te vertellen over hun leven na trombose. Nu de rubriek tien jaar bestaat, nemen Laura's ouders Gerard en Anita voor één keer plaats.

Eigenlijk zijn ze een speciaal geval, aangezien ze zelf geen trombose hebben gehad, stellen Gerard en Anita. De impact die de aandoening kan hebben, ondervonden ze echter des te meer door het overlijden van hun dochter Laura in november 2012. Zeventien jaar was ze, net begonnen aan de studie Productdesign op het HBO. Na dagen van vage klachten bleek Laura een massale longembolie te hebben, die ze niet overleefde.

'Laura is nog elke dag bij ons, maar het rouwrandje wordt steeds minder scherp. We kunnen weer gelukkig zijn. Onze oudste dochter, Melissa, heeft net haar tweede kindje gekregen. Het leven geeft dus ook nieuw leven.'

Geborgenheid

'Dat we plaats mogen nemen op De LAURA® Fauteuil, is ook een bijzonder moment. We hebben zelf meerdere exemplaren van de stoel thuis staan, van het eerste prototype tot het exemplaar dat daadwerkelijk werd verkocht. Deze van de Trombosestichting is ons ook veel waard. De stoel is inmiddels niet meer te koop, maar blijft toch gezien worden dankzij deze rubriek. En het is waardevol dat mensen die trombose hebben overleefd, hun verhaal kunnen doen. Dat ze een beetje geborgenheid voelen. Dat is precies waarvoor Laura deze stoel wilde ontwerpen. Als kind was ze zelf best veel gepest, dus ze wilde een stoel creëren waarin een kind kon wegkruipen en zich zo geborgen voelen. Op de stoel zou een kind ook samen met zijn of haar ouders kunnen zitten. Vandaar dat de stoel omdraaibaar is. Laura zag al voor zich dat de stoel bijvoorbeeld in ziekenhuizen zou komen te staan.'

Stichting Project Laura

'Na haar overlijden wilden haar studiegenoten iets blijvends maken en kwamen op het idee om de stoel daadwerkelijk te gaan maken. Ontwerper Bas Pruyser hielp daarbij. Hij had gewerkt bij meubelfabrikant Ahrend en regelde dat Gerard daar een presentatie mocht geven over de stoel. Ahrend wilde de stoel gaan produceren en verkopen, zonder enige vorm van winstbejag.

Op aanraden van de Trombosestichting besloten we een eigen stichting te beginnen, Stichting Project Laura, waar de opbrengsten van de stoel naartoe gingen. We wilden vooral de risico's van het slikken van de anticonceptiepil onder de aandacht brengen bij jongeren, bijvoorbeeld aan de hand van lesmateriaal. Veel meiden weten niet dat trombose een van de bijwerkingen kan zijn. Bij Laura ging het al mis aan het begin van haar tweede strip. We werden gesterkt door de reacties die we op Facebook kregen van zoveel jonge vrouwen die ook trombose hadden gekregen.

Helaas kwam de stichting niet echt van de grond. Er werden in eerste instantie wel stoelen verkocht, maar de deuren bij scholen en andere instellingen bleven dicht. Na corona kwam ook de productie van de stoel stil te liggen. Het geld dat de stichting nog heeft, gaan we overmaken aan de Trombosestichting, met de vraag of ze dit willen besteden aan lesmateriaal. En we hopen natuurlijk dat De LAURA® Fauteuil nog lang door mag gaan. Zo blijft de stoel gezien, en daarmee Laura ook.' ◂

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'.

Trombose en de Trombosestichting verdienen meer bekendheid’

Moniek de Maat neemt afscheid van raad van toezicht Trombosestichting

Prof. dr. Moniek de Maat deed ruim dertig jaar onderzoek naar trombose en zat sinds 2019 in de raad van toezicht van de Trombosestichting. Vanwege persoonlijke omstandigheden neemt ze afscheid. Een terugblik op haar carrière.

Het was bij toeval dat De Maat in de jaren tachtig aan de slag ging op het gebied van bloedstolling. ‘Ik had de analistenopleiding in Rotterdam gedaan en mijn moeder maakte zich zorgen of ik wel aan een baan kwam en begon allerlei vacatures uit de krant te knippen. Een daarvan was voor een plek op de afdeling hematologie in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam, dat later is opgegaan in het Erasmus MC. Ik heb gesolliciteerd en werd aangenomen. Om eerlijk te zijn wist ik toen nog heel weinig over hematologie, maar het greep me wel meteen. Ik heb ook nooit de behoefte gehad om een ander werkveld te zoeken.’

Wat greep u precies?

‘Vooral de veelzijdigheid van het werk. We deden onderzoek naar levertransplantaties, bloedingsziekten, en onderzoek op het gebied van cardiologie. Ik ben jaren verantwoordelijk geweest voor de stollingsdiagnostiek in het Erasmus. De ene keer kwam er een cardioloog langs, dan weer een dermatoloog. Ik vond het interessant om de ervaringen die we opdeden bij de ene groep patiënten te gebruiken bij een andere groep. Ik ben daarop biochemie in Utrecht gaan studeren en vervolgens in 1995 in Rotterdam gepromoveerd. In 2018 ben ik hoogleraar op het gebied van trombose geworden in het Erasmus MC.’

Wanneer kwam u beroepsmatig voor het eerst in aanraking met de Trombosestichting?

‘Al meteen vanaf het begin dat ik onderzoek ging doen. Als je onderzoek doet op het gebied van bloedstolling is het onvermijdelijk dat je met de Trombosestichting in contact komt, en dus ook met de mensen die er werken. In die dertig jaar heeft de Trombosestichting heel wat onderzoek financieel ondersteund, en altijd oog gehad voor de veelzijdigheid van trombose. De stichting steunt fundamenteel onderzoek, maar ook toegepast onderzoek direct gericht op patiënten. Het is een mooie mix.’

Nederland staat bekend als een land waar veel onderzoek naar trombose wordt gedaan. Was dat destijds ook al zo?

‘Zeker. Als ik naar een congres ging, kwam ik altijd heel veel Nederlanders tegen. Nederland was een van de leidende landen, en is dat nog steeds. Elk groot centrum heeft wel een groep artsen en onderzoekers die bezig is met trombose- of bloedingsonderzoek, waarbij naar dezelfde mechanismen wordt gekeken. Dat varieert van fundamenteel onderzoek tot klinische studies.’

Ik heb me vooral gericht op fibrinogeen. Dat is een eiwit in het bloed dat door het stofje trombine wordt omgezet in fibrine, wat nodig is voor het stollen van het bloed.'

Wat was uw eigen expertise?

'Ik heb me vooral gericht op fibrinogeen. Dat is een eiwit in het bloed dat door het stofje trombine wordt omgezet in fibrine, wat nodig is voor het stollen van het bloed. In het begin van mijn carrière ging het dan om de productie van fibrinogeen in de lever, langzaam verschoof dat richting de genetische variatie. Het laatste project ging over verschillende soorten stolsels en of je daaraan kunt aflezen wat de prognose is voor de patiënt en welke behandeling het beste is. Onze promovendus Hande Eyisoylu heeft net haar proefschrift ingeleverd.

Er zal zeker nog vervolgonderzoek gedaan worden, we hebben nu pas een beginnetje gemaakt. Maar het gaat vaak in kleine stapjes. Iedere onderzoeker hoopt op die grote doorbraak waar mensen op verjaardagen altijd naar vragen, maar in werkelijkheid komen die maar zelden voor. Maar die kleine stapjes zorgen samen ook voor vooruitgang. Ik mocht vorig jaar de Van Creveld Lezing houden (De Maat won de prestigieuze Van Creveld Penning, uitgereikt door de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase, red.), waarvoor ik mijn hele carrière nog eens bekeek. In die dertig jaar hebben we ook zeker vooruitgang geboekt. Maar er is ook nog heel veel te doen voor de nieuwe lichting onderzoekers.'

U was van 2019 tot dit jaar lid van de raad van toezicht van de Trombosestichting. Hoe kijkt u terug op die tijd?

'Laat ik beginnen met te zeggen dat het heel belangrijk is dat er goed toezicht is bij goede doelen. Het geld dat mensen doneren moet goed worden besteed.
Voor mij was deze rol in het begin wennen. Ik had in enkele beoordelingscommissies van projecten gezeten, maar daar spraken we als wetenschappers onderling. In de raad van toezicht van de Trombosestichting zitten ook mensen met andere expertises, zoals zakenmensen. Zij kunnen op een heel andere manier naar een onderzoek kijken. Daardoor werd ik zelf ook weer op scherp gezet.'

In welk opzicht?

'Ik werd gedwongen om uit te leggen waarom ik op een bepaalde manier naar dingen keek. Dat beïnvloedde mijn denken, ook als onderzoeker. Dat was heel waardevol. Ik ging scherper nadenken over wat ik van iets vond en hoe ik dat het beste kon overbrengen op anderen. Of ik een voorbeeld kan noemen? Het is gebruikelijk dat goede doelen een geheel onderzoek financieren. Op een gegeven moment vroeg iemand in de raad van toezicht waarom dat eigenlijk zo was. Waarom kon een derde partij niet meedoen? Zoals een verzekeraar, het bedrijfsleven of via crowdfunding. In de praktijk zal dat misschien lastig te realiseren zijn, maar dat erover wordt nagedacht is goed.'

Hoe belangrijk is de Trombosestichting in uw ogen?

'Het belang dat de stichting blijft bestaan is groot. Niet alleen vanwege het financieren van onderzoek, want ook voorlichting is van belang. Nog steeds weten heel veel mensen niet precies wat trombose is, wat de risicofactoren zijn en hoe groot de impact kan zijn. Goede voorlichting is dus heel belangrijk. Andere goede doelen krijgen meer aandacht, maar de gevolgen van trombose zijn zeker niet minder dan die van andere aandoeningen. Trombose én zeker ook de Trombosestichting verdienen meer bekendheid.' ◂

Moniek de Maat ontvangt de Van Creveld Penning

Ik wil een zo **normaal mogelijk leven leiden’**

Ondanks Factor V Leiden en PTS doet Anne Braam mee aan zware triatlon

Anne Braam (25) heeft Factor V Leiden én het posttrombotisch syndroom (PTS). Maar dat is niet wie ze is. Anne is namelijk boven alles een zeer sportieve twintiger, die in oktober aan een pittige triatlon in Málaga gaat deelnemen. Ze hoopt daarmee een voorbeeld te zijn voor andere jongeren met trombose.

‘Als ik niet kan sporten, voel ik me onrustig', vertelt Anne. ‘Dan kan ik mijn energie niet kwijt. Dat heb ik altijd gehad. Ik heb veel sporten gedaan, maar ben uiteindelijk gaan voetballen. Dat deed ik ook fanatiek in 2018, toen ik last kreeg van mijn lies. Ik dacht eerst dat het kwam door overbelasting. Ik verbeet de pijn omdat ik graag wilde spelen, tot ik tijdens de wedstrijd kramp kreeg, iets wat ik nog nooit had meegemaakt. Mijn been werd ietwat dik en deed zoveel pijn dat ik er niet van kon slapen zonder pijnstillers. Anderhalve week na de eerste klachten trok de pijn ook door naar mijn knie en kuit. Dat was voor mij het teken om naar de huisarts te gaan. Omdat ik zei dat het waarschijnlijk door het sporten kwam, werd ik doorverwezen naar de fysiotherapeut, die tevergeefs mijn spieren los probeerde te masseren. Mijn been werd gedurende de week juist steeds dikker. Na contact tussen de fysio en huisarts werd ik naar de eerste hulp gestuurd. ‘Om in ieder geval een trombosebeen uit te sluiten’, zei mijn huisarts.

Mijn stollingswaarden bleken veel te hoog. Uit een echo bleek dat ik diep-veneuze trombose had. Mijn been zat vanaf mijn lies tot mijn enkel verstopt. En daar liep ik dus al ruim twee weken mee rond. De arts zei dat ik geluk had dat het niet was uitgemond in een longembolie. Dat was enorm schrikken, maar ondanks dat heftige nieuws mocht ik dezelfde avond ‘gewoon’ naar huis.’

> **In oktober ga ik meedoen aan de halve Ironman in Málaga, waar ik me hoop te kwalificeren voor het WK van 2027. Het wordt pittig, aangezien ik bijna twee kilometer moet zwemmen, negentig kilometer moet fietsen en nog eens een halve marathon moet lopen.'**

Helft van de dosering

'Ik kreeg antistollingsmedicatie, maar het herstel ging heel langzaam. Na een maand moest ik nog steeds om de dag naar het ziekenhuis om mijn been in te laten zwachtelen. Bij toeval kwam ik er tijdens het nalezen van mijn dossier uit het ziekenhuis achter dat de dosering van mijn medicatie helemaal niet klopte. Ik had van de apotheek de helft van de dosering gekregen die was voorgeschreven door de arts. Vandaar dat er haast geen vooruitgang was. Mijn moeder belde meteen de apotheker. Die schrok zo dat zijn eerste vraag was of ik nog leefde.

Alle factoren bij elkaar – het lang blijven doorlopen, de verkeerde dosering medicatie en misschien ook een dosis pech – zorgden ervoor dat ik blijvende schade had en daarmee PTS kreeg. Daarnaast bleek uit onderzoek dat ik de erfelijke aandoening Factor V Leiden heb. Dat alles zette mijn leven op z'n kop. Mijn arts zei dat ik waarschijnlijk altijd moeite zou blijven houden met intensief sporten door de verminderde bloedafvoer in mijn been. En ik zou een steunkous moeten blijven dragen. Met dat laatste had ik eigenlijk geen problemen. Ook in de zomer niet. Ik had geen keuze, en nu trek ik de kous aan alsof het een sok is.'

> **Ik woon in Doornenburg, een klein dorp in Gelderland. In het dorp naast ons, Gendt, wordt elk jaar een triatlon gehouden. Het was een traditie voor mij en mijn vriendinnen om daar naartoe te gaan als toeschouwers.'**

Niet laten afremmen

'Zolang ik antistolling slikte, was voetballen ook een risico. Ik mocht absoluut geen wondjes krijgen op mijn linkerbeen of een bal op mijn hoofd krijgen. Toch besloot ik weer te gaan trainen; ik wilde me graag weer mezelf voelen en daar hoorde sporten bij. Het gevoel dat de trombose mij zou afremmen, vond ik vervelender dan het nemen van het risico. Ik wil een zo normaal mogelijk leven leiden.

Vandaar dat ik ook, ondanks de Factor V Leiden, redelijk snel ben gestopt met antistollingsmedicatie. Ook dat is een risico, maar dat zou mijn hele leven medicatie nemen ook zijn. Ik merk nu bijvoorbeeld ook dat als ik een korte periode wel antistollingsmedicatie neem, bijvoorbeeld als ik ga vliegen, dat ik een paar dagen later vol met blauwe plekken zit.'

Triatlon

'Ik woon in Doornenburg, een klein dorp in Gelderland. In het dorp naast ons, Gendt, wordt elk jaar een triatlon gehouden. Het was een traditie voor mij en mijn vriendinnen om daar naartoe te gaan als toeschouwers. Twee jaar terug zei ik tegen ze: 'Volgend jaar doe ik ook mee.' Ik was na de trombose al begonnen met hardlopen en dat werkte vrij verslavend, op een goede manier. Na mijn besluit mee te doen aan de triatlon schafte ik een racefiets aan en nam zwemles om de borstcrawl te leren.

Vorig jaar juni stond ik voor het eerst aan de start van de kwarttriatlon van Gendt. Dat ging niet helemaal vlekkeloos, maar ik vond het wel heel leuk om te doen. Vier maanden later kreeg ik een coach en sindsdien gaan mijn prestaties met stappen vooruit. Dit jaar won ik zelfs de triatlon van Brouwersdam. Op het podium voelde ik me extra krachtig met mijn steunkous aan. Die hoort inmiddels bij mijn identiteit. In oktober ga ik meedoen aan de halve Ironman in Málaga, waar ik me hoop te kwalificeren voor het WK van 2027. Het wordt pittig, aangezien ik bijna twee kilometer moet zwemmen, negentig kilometer moet fietsen en nog eens een halve marathon moet lopen.'

Voorbeeld

'Ondanks Factor V Leiden en PTS leid ik dus een vrij normaal leven. Ik hoop dat ik hiermee ook een voorbeeld kan zijn voor andere jongeren, die ongetwijfeld worstelen met dezelfde vraag hoe ze hun leven het beste kunnen inrichten. Ik ga niet zeggen dat ze risico's moeten nemen, maar wel dat ze het beste hun hart kunnen volgen. Want als je doet wat je echt graag wil, levert dat heel veel mooie momenten op.' ◂

Kinderen met darmfalen kunnen mogelijk aan **minder belastende antistollingsmedicatie**

Kinderen met darmfalen krijgen elke dag een injectie met antistollingsmedicatie. Dat is een hele belasting voor zowel het kind als zijn of haar ouders. Kinderhematologen dr. Heleen van Ommen (Erasmus MC) en dr. Samantha Gouw (Amsterdam UMC) onderzoeken samen met PhD-student Kinder-MDL Xavier Werner (Amsterdam UMC) of het gebruik van DOAC's dit dagelijkse leed kan verminderen.

Zo'n tachtig kinderen in Nederland hebben te maken met ernstig darmfalen. Dat betekent dat hun darmen niet goed genoeg functioneren om voldoende vocht en voedingsstoffen op te nemen. In de meeste gevallen gaat het om kinderen met darmfalen door kortedarmsyndroom. Bij deze kinderen is kort na de geboorte een deel van de dunne darm verwijderd doordat deze was afgestorven. Zij krijgen voeding en vocht via Totale Parenterale Voeding (TPV), toegediend via een groot infuus in een van de grote bloedvaten.

'Dankzij de TPV kunnen veel kinderen zich toch ontwikkelen, naar school gaan en deelnemen aan activiteiten zoals sport', legt Heleen van Ommen het belang van het infuus uit. 'Er zijn inmiddels ook medicijnen beschikbaar waardoor ze op latere leeftijd zelfs van de TPV af kunnen komen. Maar zolang zij dat infuus hebben, hebben ze een verhoogd risico op trombose in het bloedvat dat wordt gebruikt. Uit onderzoeken in 2017 bleek dat ongeveer vijftig procent van deze kinderen trombose kreeg. Vandaar dat we op dat moment zijn begonnen met het uit voorzorg geven van antistollingsmedicatie. We willen vooral voorkomen dat alle bruikbare vaten dicht gaan zitten, zodat TPV niet meer mogelijk is. Zonder voeding en vocht overlijdt een kind. Vandaar dat de TPV ook wel een levenslijn wordt genoemd.'

In bijna alle gevallen kregen kinderen laagmoleculairgewicht heparine voorgeschreven, vertelt Samantha Gouw. 'Het nadeel is dat deze via prikjes

PhD-student Kinder-MDL Xavier Werner

dr. Heleen van Ommen en dr. Samantha Gouw

in de benen toegediend moet worden. Dat wordt door kinderen en ouders als enorm belastend ervaren. Toen de DOAC's op de markt kwamen, die je oraal kunt geven, dachten we: misschien kunnen wij deze ook voorschrijven aan de kinderen met TPV. Maar omdat ze een verstoorde opname van voeding en vocht hebben, is het de vraag of de DOAC's goed genoeg opgenomen worden. Vandaar dat we dit zijn gaan onderzoeken.'

> **Ons onderzoek heeft directe invloed op de zorg van die kleine maar zeer kwetsbare groep kinderen. Ze kunnen hier hun hele kinderleven profijt van hebben.'**

Hoever zijn jullie in het onderzoek?

Van Ommen: 'We zijn twee jaar geleden begonnen met het geven van rivaroxaban. Van de vier beschikbare DOAC's leek deze ons het beste. Edoxaban mag sowieso niet aan kinderen worden gegeven, dus die viel al af. Wat rivaroxaban voor heeft op apixaban en dabigatran is dat het ook als drankje beschikbaar is, waardoor het ook geschikt is voor heel jonge kinderen die nog geen pillen kunnen doorslikken. Daarnaast wordt rivaroxaban opgenomen in de maag en niet in de darmen. Daardoor schatten we de kans groter dat kinderen met darmfalen een goede spiegel kunnen opbouwen met rivaroxaban.'

En klopt dat ook?

Gouw: 'We moeten de gegevens nog analyseren, maar we zien wel dat rivaroxaban bij kinderen met darmfalen door een korte darm goed kan werken. Dit is overigens ook de grootste groep, zo'n tachtig procent van de kinderen die bij onze expertisecentra in Amsterdam en Rotterdam onder behandeling zijn. We geven die kinderen een hoge dosis die je normaal gesproken krijgt nadat je trombose hebt gehad. We zien dat ze in veel gevallen in elk geval genoeg opnemen om te voldoen aan de lagere spiegel die we graag zien ter voorkoming van trombose. Maar we zien helaas ook gevallen waarbij die lagere spiegel niet wordt gehaald.'
Van Ommen: 'Die kinderen moeten dan toch weer terug naar de prikjes of eventueel overstappen op vitamine K-remmers, waarvoor ze wel geregeld naar de trombosedienst moeten om hun INR-waarde te laten meten. We zien bij kinderen die een maaghevel (een dun slangetje waarmee maagsap wordt afgevoerd, via de neus of rechtstreeks via een opening in de buik) hebben dat zij minder goed de rivaroxaban opnemen, waarschijnlijk doordat veel vocht via de hevel uit de maag verloren gaat. Maar voor alle kinderen geldt dat het echt maatwerk is. Dus ook bij een kind met een maaghevel zullen we rivaroxaban proberen als de ouders dat graag willen. Dankzij ons onderzoek kunnen we wel vooraf beter aangeven wat de kansen zijn dat het gaat lukken.'

Komt er nog een vervolgonderzoek?

Gouw: 'We hebben nu een studie van twee jaar binnen die kleine groep in Nederland gedaan. Het liefst doen we een vervolgstudie met een grotere groep patiënten voor een langere periode. Zo kunnen we onderzoeken of de opgebouwde spiegel met rivaroxaban daadwerkelijk trombose kan voorkomen en aan de andere kant ook niet voor ernstige bloedingen zorgt.

Het aantal patiënten in Nederland blijft stabiel. Er komen elk jaar wat kinderen bij, maar er zijn er ook bij die uiteindelijk geen TPV meer nodig hebben. Vandaar dat we ook naar het buitenland kijken. We hebben goed contact met het Boston Children's Hospital, dat eigenlijk op dezelfde manier met rivaroxaban werkt als wij in ons onderzoek.'

Hoe belangrijk was de steun van de Trombosestichting?

Gouw: 'Heel belangrijk. Ons onderzoek heeft directe invloed op de zorg van die kleine maar zeer kwetsbare groep kinderen. Ze kunnen hier hun hele kinderleven profijt van hebben. Dat we hiervoor subsidie hebben gekregen vanuit de Trombosestichting is dus geweldig.'

Van Ommen: 'Op welk internationaal congres ik ook ben, ik kom altijd kinderhematologen tegen die willen weten hoe het met ons onderzoek gaat. Er zijn echt niet veel stichtingen in de wereld die subsidie geven voor zo'n kleine groep. Maar in elk land zijn er kinderen die hiermee te maken hebben. Het is dus internationaal ook een belangrijke studie. Dat maakt het extra fijn dat wij het hebben kunnen doen.' ◂

Ik loop nu **harder dan voor de trombose’**

Tessa Greven blijft na een trombose in haar buik fanatiek bewegen

Tessa Greven (28) haalde met haar deelname aan de Dam tot Damloop 1.700 euro op voor de Trombosestichting. En dat bijna precies een jaar nadat ze tijdens haar vakantie op Curaçao werd getroffen door een trombose in haar buik.

Na verschillende studies en een korte carrière in de marketing kreeg Tessa Greven twee jaar geleden de kans te beginnen als assistent-accountant bij een accountantskantoor in Zwolle. Met vooral klanten uit de agrarische sector, waar ze affiniteit mee heeft: zij en haar partner hebben thuis namelijk een melkveehouderij.

‘Vanwege de koeien zijn vakanties voor ons niet vanzelfsprekend', vertelt Tessa. ‘Langer dan anderhalve week gaan we eigenlijk niet weg. Vlak voordat mijn partner vorig jaar het bedrijf formeel overnam van zijn ouders, konden we voor één keer twee weken op vakantie. We dachten: dan doen we het meteen goed, en besloten naar Curaçao te gaan.

We hadden veel turbulentie onderweg, dus we kregen steeds te horen dat het beter was om te blijven zitten. Ik heb wat films gekeken en geslapen. Ik was me er totaal niet van bewust dat lang stilzitten in een vliegtuig het risico op trombose vergroot.’

Afgekneld gevoel

‘De eerste dagen was er nog niets aan de hand; van woensdag tot zondag hebben we van alles gedaan. Op maandag kreeg ik ineens het gevoel dat mijn linkerbeen werd afgekneld. Het tintelde en voelde zwaar. Later op de dag begon mijn been zelfs een beetje te verkleuren. Dat klopte niet. Na enige twijfel besloten we toch maar naar het ziekenhuis te gaan.

De arts die me onderzocht dacht niet aan trombose, omdat mijn been niet dik was en ik geen pijn had. Ik had wel veel last van mijn rug, maar vertelde dat ik vijf weken eerder van mijn paard was gevallen. De arts zei dat de pijn daar van kwam; er zat vast een zenuw knel. Ik had daar grote twijfels bij, want waarom zou dat pas na vijf weken gebeuren?

De dagen erna werd mijn been toch dik en begon ook pijn te doen. Op donderdag zijn we naar een Nederlandse artsenpost op het vliegveld gegaan.

Voordat ik trombose kreeg, was ik al fanatiek aan het hardlopen. Al is dat niet altijd zo geweest. Op school was ik meer bezig met feestjes dan met sport.’

De arts daar wilde dat ik in het ziekenhuis een echo van mijn been liet maken. Daarop was echter niets te zien. Vlak voordat ik weer weg mocht, kwam er een arts die toch nog even verder wilde kijken. Zij maakte een echo van mijn buik en zag meteen een grote bloedprop. Dat verklaarde meteen mijn rugpijn, die ook erger was geworden. Ze controleerde ook mijn longen, maar daarin zag ze gelukkig geen stolsels zitten.’

Moeten bewegen

‘Met antistollingsmedicatie op zak – pillen, want daarmee mocht ik een week later terug naar Nederland vliegen – mocht ik weer gaan. Eenmaal terug in het hotel nam de paniek toe. Ik dacht echt even dat ik nooit meer thuis zou komen. Ik had eerder die week op internet gelezen dat trombose dodelijk kan zijn en die gedachte liet me niet los. Bij elk pijntje dat ik in mijn lichaam voelde, dacht ik dat er iets mis was. Dit was niet de vakantie die we voor ogen hadden.

Ik praatte veel met mijn vriend en belde met mijn familie, wat me na een paar dagen toch wat rustiger maakte. Ik kon de laatste dagen nog een beetje genieten op het strand, al was het lastig om rustig te blijven liggen. De arts had gezegd dat bewegen juist goed was, dus zelfs op mijn strandbed was ik daarmee bezig.’

Mentale tik

‘Ik was opgelucht toen we weer thuis waren. Ik kreeg van mijn werk een week vrij, vooral ook om mentaal bij te komen. Daarnaast moest ik voor controle naar ons eigen ziekenhuis. Ik heb aardig wat artsen gezien, maar zij concludeerden dat ik me verder geen zorgen hoefde te maken.

Dat was makkelijker gezegd dan gedaan. Ik kreeg pas meer vertrouwen na een lang gesprek met mijn huisarts. Zij had alle onderzoeken en bloedwaarden erbij gepakt en rustig uitgelegd wat alles inhield. Ze vertelde mij dat de trombose waarschijnlijk door een combinatie van vliegen, de anticonceptiepil en pure pech is ontstaan. Volgens haar heb ik in de toekomst geen hogere kans op trombose dan ieder ander.’

Hardlopen

‘Voordat ik trombose kreeg, was ik al fanatiek aan het hardlopen. Al is dat niet altijd zo geweest. Op school was ik meer bezig met feestjes dan met sport. Ik deed wel aan paardrijden en dat doe ik nog steeds, maar dat was het. Toen ik ging studeren, besloot ik te gaan sporten en ben ik begonnen met zwemmen en hardlopen. Het hardlopen is gebleven en dat doe ik nog steeds erg graag. Daarmee ben ik in totaal ook twintig kilo afgevallen. Dat is nu zeker vijf á zes jaar geleden.

Na de trombose ben ik nog fanatieker gaan lopen. In het begin voelde mijn linkerbeen een beetje raar, maar dat werd steeds iets minder. Eerder dit jaar heb ik mijn eerste halve marathon gelopen, in Zwolle. Dat smaakte naar meer. Vandaar dat ik mezelf inschreef voor de Dam tot Damloop, waarmee ik meteen een goed doel kon steunen. Dat kon er maar één zijn: de Trombosestichting. In totaal haalde ik 1635 euro op.

Ik heb geen fysieke klachten overgehouden aan de trombose. Ik heb maar drie maanden antistollingsmedicatie moeten nemen en in totaal een halfjaar een steunkous gedragen. Ik voel me eigenlijk best gezond. Sterker: ik loop nu harder dan voor de trombose.’ ◂

Ik miste een week eerder **een belangrijk signaal’**

De sportieve Willem de Jonge kreeg een ruiterembolie

Willem de Jonge (78) uit Linschoten werd begin april 2026 getroffen door een ruiterembolie. Waar voor veel mensen na zo’n ingrijpende gebeurtenis een lang herstel wacht, merkte hij juist meteen dat bepaalde klachten over waren.

Een hartaanval, daar dacht zijn vrouw Jolanda aan nadat ze Willem op maandagochtend van de trap zag komen lopen. Haar man zag lijkbleek en zweette. Ze belde de huisarts en tien minuten later werd op de praktijk een hartfilmpje gemaakt. ‘Op het filmpje was niets te zien, dus de huisarts dacht meteen aan een longembolie en belde een ambulance’, vertelt Willem verder.

‘Ik had in het weekeinde al last van een benauwdheid die steeds weer wegtrok. Op maandagochtend had ik al de huisarts gebeld, waar ik ’s middags terechtkon. Na het telefoontje ging ik naar boven om te douchen. Tijdens het afdrogen viel ik bijna om. Lijkbleek liep ik naar beneden, waarna Jolanda dus meteen de huisarts belde.’

Achtduizend

‘Met de ambulance ben ik naar het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht gebracht. Op de spoedeisende hulp werd meteen een D-dimeertest gedaan, die veel te hoog was. Daarna werden meteen een scan en röntgenfoto’s gemaakt, waarop duidelijk te zien was dat ik een ruiterembolie had, en dus de toevoer naar beide longen nagenoeg dicht zat met bloedpropjes.’

‘Die diagnose kwam wel even binnen. Jolanda en ik hebben allebei reanimatiecursussen gedaan, maar met een AED of reanimatie begin je helemaal niets als je longen afgesloten worden door bloedproppen. Het had heel anders kunnen aflopen als dit bijvoorbeeld een dag eerder was gebeurd, toen ik alleen thuis was. Of als de huisarts niet zo adequaat had gehandeld. Ik heb een engeltje op mijn schouder gehad.’

Begrijpen

‘Eenmaal op de intensive care moest ik meteen terugdenken aan 2023, toen ik voor het eerst vreemde klachten kreeg tijdens een wandelweek in het Boheemse Woud in Tsjechië. Daar gingen we met

Ik heb de behandelende artsen gevraagd of mijn eerdere klachten, zoals de koude voeten en de vermoeidheid in mijn benen, door trombose veroorzaakt konden worden. Dat kon, zeiden ze.’

een wandelgroep uit de buurt heen. Ik ben altijd een fanatieke wandelaar geweest en heb de Nijmeegse Vierdaagse meerdere keren gelopen, net als tochten van tachtig tot honderd kilometer. In Tsjechië liepen we zo’n dertien kilometer per dag. Op een van de laatste dagen had ik ’s ochtends al het gevoel alsof ik honderd kilometer had gelopen; zo zwaar voelden mijn benen. Het lukte me het gevoel eruit te lopen, maar eenmaal thuis kreeg ik last van mijn rug en had ijskoude voeten.

Maandenlang zochten allerlei specialisten naar een oorzaak, maar ze konden niets vinden. Ik heb toen wel steeds gezegd dat ik niet hoopte dat er een paar jaar later iets zou gebeuren en de artsen dan zouden zeggen: nu begrijpen we het. Daar gingen ze niet van uit, maar dat gebeurde dus wel. Uiteindelijk bleek wel dat ik last heb van polyneuropathie, een aandoening waardoor de zenuwen in de voeten langzaam afsterven. Een mogelijke oorzaak van polyneuropathie kan een verminderde bloedtoevoer zijn. Ik heb destijds een doppleronderzoek gehad om de bloedstroom in mijn been te controleren, maar daar kwam niets noemenswaardigs uit.’

Beter

‘Dankzij het gebruik van Nordic-walkingstokken kon ik het wandelen prima volhouden. We keken dan ook dit jaar weer uit naar de reis naar Tsjechië met de wandelclub, waar ik inmiddels penningmeester van was geworden. De ruiterembolie leek echter een dikke streep door die week te zetten.

Opmerkelijk genoeg voelde ik me in het ziekenhuis al snel beter dan ik vóór de ruiterembolie deed. Ik had geen ijskoude voeten meer, en die bepaalde vermoeidheid die ik al langer ervoer, was weg. Na een paar dagen kon ik het ziekenhuis verlaten en hoefde eenmaal thuis niet, zoals veel mensen met een ruiterembolie, mijn conditie weer helemaal op te bouwen. Van de polyneuropathie kom ik niet meer af, maar verder voel ik me goed, hoe bijzonder ook. En dus konden we gewoon mee naar Tsjechië. De eerste dag heb ik zelfs de lange afstand van dertien kilometer gelopen, al was dat een beetje overmoedig. Na een dagje rust ging het verder goed en heb ik heerlijk gewandeld. Wel de korte afstanden van acht kilometer.’

Signaal

‘Ik heb de behandelende artsen gevraagd of mijn eerdere klachten, zoals de koude voeten en de vermoeidheid in mijn benen, door trombose veroorzaakt konden worden. Dat kon, zeiden ze. Destijds heb ik de artsen daar geen moment over gehoord. Ik begrijp dat ze een lijstje nalopen met wat de meest waarschijnlijke oorzaken voor een klacht zijn, maar als je verder gezond bent, zoals ik was, staat trombose blijkbaar ergens onderaan. En dat terwijl het toch heel veel voorkomt. Het lijkt mij goed als artsen toch eerder nadenken over het uitsluiten van trombose door zo’n simpele D-dimeertest.

Ik zou mensen ook willen meegeven om meteen aan de bel te trekken bij vage klachten, ook al heb je het gevoel dat je verder helemaal gezond bent. Achteraf gezien heb ik een week voordat ik in het ziekenhuis terechtkwam ook een belangrijk signaal gemist.

Op een van de laatste dagen had ik ’s ochtends al het gevoel alsof ik honderd kilometer had gelopen; zo zwaar voelden mijn benen. Het lukte me het gevoel eruit te lopen, maar eenmaal thuis kreeg ik last van mijn rug en had ijskoude voeten.’

We waren op zaterdagavond naar een wijnproeverij bij vrienden geweest en werden door een van hun kinderen naar huis gebracht. Ik stapte achter in de auto, die lager was dan onze eigen auto. Ik stootte mijn hoofd en maakte een gekke beweging. Thuis kreeg ik last van steken in mijn rechterzij. Ook bij het ademhalen. Ik dacht dat het door die gekke beweging kwam. De pijn zakte in de dagen daarna ook af. Achteraf denk ik dat het een eerste indicatie was van de longembolie. Als ik meteen naar de huisarts was gegaan, had ik alles kunnen voorkomen.’ ◂

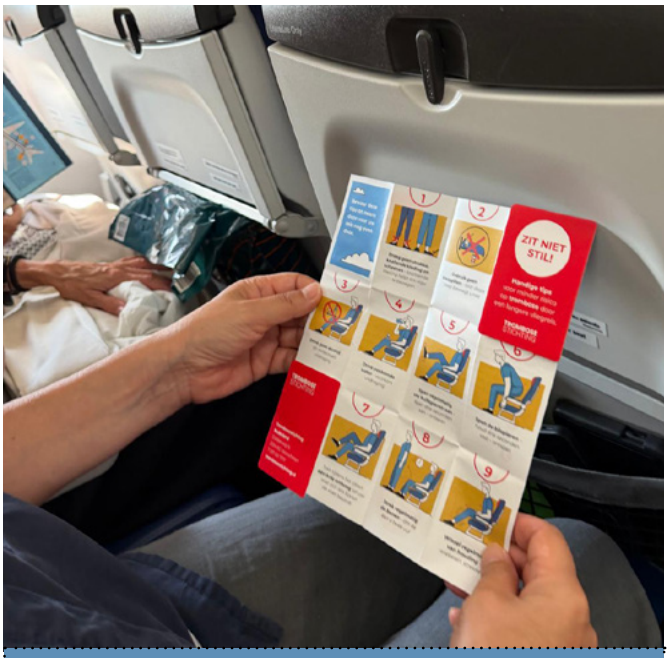
In het kort

Campagne trombose door vliegreizen gaat door

Als Trombosestichting zijn we vorig jaar begonnen met een campagne over vliegen en trombose. Het is ons gelukt om het bewustzijn over het belang van goede voorlichting bij meerdere vliegtuigmaatschappijen te vergroten. Daarnaast hebben inmiddels al ruim achtduizend mensen onze petitie 'Samen maken we vliegreizen veiliger – help het tromboserisico verkleinen' ondertekend.

Om de informatievoorziening verder te verbeteren, lanceerden we in juni de zogeheten Vliegveiligheidskaart, een handzaam kaartje ter grootte van een betaalpas. Op het uitklapbare kaartje staat aan de ene kant informatie over trombose en symptomen, en op de andere kant tekeningen met oefeningen, die u in het vliegtuig kunt doen om het risico op trombose te verkleinen.

De Vliegveiligheidskaart is gratis te bestellen via onze website. Inmiddels hebben ongeveer vijfduizend mensen dat al gedaan.



Ook interesse? Ga naar trombosestichting.nl en klik in de menubalk op Bestellen.

Terugblik Wereld Trombose Dag

13 oktober was het Wereld Trombose Dag. Als Trombosestichting stonden we daar op verschillende manieren bij stil.

Zo organiseerden we op zaterdag 10 oktober de derde editie van de Stop de Prop-loop (zie pagina 15). Op vrijdag 16 oktober kwamen we bij elkaar in het Wereldmuseum Leiden, waar diverse artsen en onderzoekers een presentatie over hun vakgebied gaven en er een paneldiscussie was over trombose en vliegen. Het was een interessante en geslaagde ochtend. Kijk voor een terugblik op beide events op onze website.

Trombose komt op alle leeftijden voor, en dat is precies wat we in oktober in onze campagne op social media lieten zien. Mensen van verschillende leeftijden die allemaal door diverse oorzaken trombose kregen, deelden hun verhaal. Onder hen ook Viggo Waas en Jack Spijkerman.

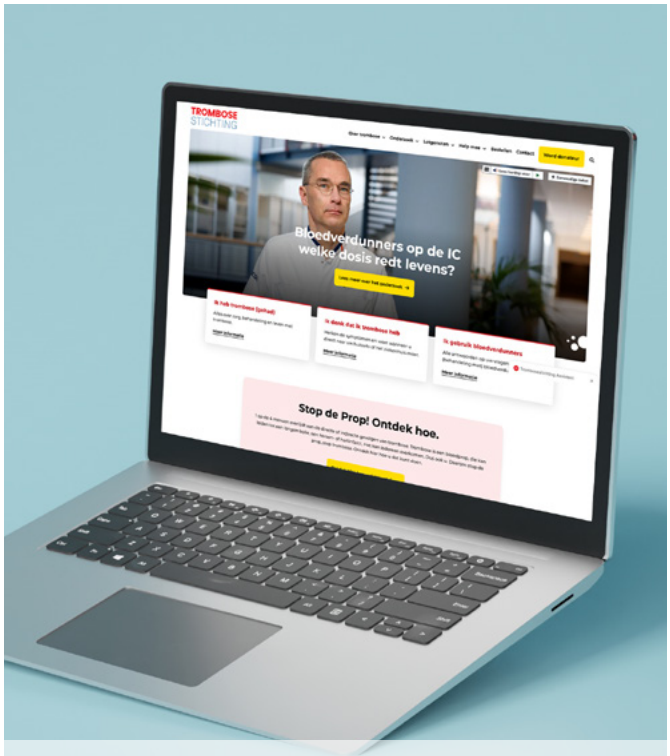
Tot slot introduceerden we het Trombosestichting-bagagelabel. Mensen die naar aanleiding van de campagne in oktober een donatie deden van ten minste vijf euro kregen een bagagelabel cadeau, wat past bij onze langdurige campagne over trombose door vliegreizen.

Stop de Prop-loop weer drukbezocht

De derde editie van de Stop de Prop-loop vond plaats op zaterdag 10 oktober. En net als afgelopen jaren trokken vele wandelaars hun schoenen aan voor hun tocht door het Groene Hart van 10, 17 of 25 kilometer.

We blijven onder de indruk van de verhalen van deelnemers en de persoonlijke redenen waarom zij zich hebben ingezet. Vandaar dat we iedereen die heeft meegelopen van harte willen bedanken!

Bekijk het fotoverslag op trombosestichting.nl.



De nieuwe website is overigens gewoon te vinden op trombosestichting.nl, zoals u gewend bent.

Een nieuwe en beter toegankelijke website

Misschien is het u al opgevallen: de Trombosestichting heeft sinds september een nieuwe website. En dat gaat verder dan alleen een fris uiterlijk. De website is overzichtelijker en de informatie is toegankelijker. Met ReadSpeaker heeft de site een handige tool waarmee u de tekst hardop kunt laten voorlezen.

Onder het kopje ‘Over trombose’ vindt u de optie ‘Trombose in makkelijke taal’. In samenwerking met Steffie.nl hebben we een animatiefilmpje gemaakt, waarin we eenvoudig uitleggen wat trombose is en wat de symptomen zijn. Ook vindt u hier filmpjes over antistollingsmedicatie, wat de risico’s zijn bij anticonceptie en – binnenkort – over het tromboserisico door een lange vliegreis. Deze filmpjes bieden we aan in verschillende talen: Nederlands, Nederlandse Gebarentaal, Engels, Frans, Arabisch en Turks.

Robert kreeg een longembolie na een vliegreis

Voor meer onderzoek steunt hij nu de Trombosestichting. U ook?