



Naar een toekomst zonder tromboseleed!

Beleidsplan 2026-2028

Voorschoten,
december 2025

Inhoudsopgave

Vooraf	3
Hoofdstuk 1: Trombosestichting Nederland.....	5
1.1 Wie we zijn	5
1.2 Ons DNA	5
1.3 Stop de Prop.....	6
Hoofdstuk 2: Tromboseleed in kaart	7
2.1 Veel gevallen, veel leed.....	7
2.2 Feiten & cijfers.....	7
2.3 Verwachte toename van het aantal mensen dat trombose krijgt	7
2.4 De oorzaak is complex, preventie ook	8
Hoofdstuk 3: Doelen en activiteiten	9
3.1 Criteria en randvoorwaarden.....	9
3.2 Beleidsdoelstellingen.....	9
3.2.1 Beleidsdoel 1: mogelijk maken van een betere behandeling en (na)zorg.....	10
3.2.2 Beleidsdoel 2: bevorderen therapietrouw en veilig medicijngebruik.....	13
3.2.3 Beleidsdoel 3: bevorderen lotgenotencontact.....	15
3.2.4 Beleidsdoel 4: preventie van trombose.....	17
3.2.5 Additionele doelstelling: substantieel meer fondsen werven.....	19
Hoofdstuk 4: Subsidiebeleid	21
4.1 Reguliere 'grote' subsidieronde.....	21
4.2 Extra 'kleine' subsidierondes.....	22
4.3 Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).....	22
4.4 Patiënten Adviesraad (PAR)	22
Hoofdstuk 5: Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed.....	23
Samen met patiënten.....	23
Samen met medisch-inhoudelijke organisaties.....	23
Samen met trombosediensten en de FNT voor de VKA-gebruiker	24
Samen met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen voor promotie van gezond leven..	24

Vooraf

Trombose¹ is een bloedprop die een ader of slagader verstopt en daardoor de bloedsomloop belemmert. Dit kan o.a. leiden tot een trombosebeen of -arm, longembolie, hartinfarct of herseninfarct. Ieder uur krijgen 11 mensen in Nederland trombose. En nog schokkender: 1 op de 4 mensen overlijdt aan de directe of indirecte gevolgen ervan. De impact van trombose is dus enorm en veroorzaakt ontzettend veel leed.

Daarom is en blijft het werk van de Trombostichting Nederland belangrijk. Door het mogelijk maken van nieuw onderzoek naar betere behandelmethoden. Maar ook door het geven van voorlichting, zodat trombose vaker kan worden voorkomen en als het dan toch optreedt, sneller kan worden herkend. Want snelle herkenning spaart levens. En tenslotte ook door initiatieven te nemen die bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van de vele mensen die blijvende klachten overhouden aan trombose. Hun ziektelast is vaak erg hoog, met weinig uitzicht op verbetering.

In de afgelopen beleidsperiode 2023-2025 hebben wij op deze gebieden veel mogen bereiken. Zo hebben we 19 onderzoeksprojecten mogelijk gemaakt. Dit zijn zowel grote fundamentele- en klinische studies, als ook kleinere klinische projecten met patiëntgerichte resultaten op de korte termijn. Bij de selectie van deze kleinere, patiëntgerichte projecten, was onze nieuw opgerichte Patiënten Adviesraad betrokken.

Met verschillende, multimediale voorlichtingscampagnes hebben we zoveel mogelijk mensen trachten te bereiken. Zo zijn er o.a. voorlichtingscampagnes gehouden over de verschillende vormen van trombose waaronder trombose in het algemeen (inclusief campagnes op tv en in een speciale uitzending van het tv-programma Driedubbel Gezond), het trombosebeen, trombose en de hersenen, trombose en het hart, longembolieën en antistollingsmiddelen. En ook de meerjarige campagne over trombose en het gebruik van de anticonceptiepil (inclusief speciaal ontwikkelde lesprogramma's voor leerlingen in de onderbouw van het vmbo en havo/vwo) en de spraakmakende campagne over trombose als gevolg van lange vlieguren. Deze laatste campagne heeft ertoe geleid dat grote Nederlandse luchtvaartmaatschappijen meer aandacht aan het onderwerp zijn gaan besteden.

Ook zijn we in de afgelopen periode gestart met de Trombose Community. Een online plaats waar ervaringsdeskundigen en hun dierbaren in een veilige omgeving met elkaar in contact kunnen komen, ervaringen kunnen delen, vragen

¹ Tenzij anders aangegeven, bedoelen wij met 'trombose' zowel (diep)veneuze als arteriële trombose

kunnen stellen en elkaar steunen. Binnen de Community hebben wij ook het eerste webinar gehouden en is ook het patiëntenpanel ondergebracht. Dit panel bestaat uit ervaringsdeskundigen die bereid zijn mee te denken en werken aan wetenschappelijk onderzoek om zo de patiëntparticipatie te verhogen.

In dit beleidsplan leest u over onze doelen en uitdagingen in de komende jaren. Hoe we door het financieren van onderzoek zullen blijven bijdragen aan de ontwikkeling van meer kennis en daarmee aan betere en veiligere behandelingen van trombose. We ons onverminderd blijven inzetten voor goede voorlichting en betere preventie van trombose. Want stel je eens voor: als we door een betere preventie en bewustwording 1 trombosegeval per uur kunnen voorkomen, betekent dat een kleine 9.000 trombosepatiënten minder per jaar. Een enorme impact, zowel op persoonlijk vlak als op het gebied van maatschappelijke kosten. Maar ook hoe we de (ver)binding tussen ervaringsdeskundigen onderling willen versterken door het uitbouwen van de Trombose Community met extra activiteiten en bijeenkomsten. En tenslotte welke actuele trombose-vraagstukken en -ontwikkelingen om extra aandacht vragen en hoe wij daarop zullen inspelen.

Tom Bos
directeur-bestuurder

Hoofdstuk 1: Trombosestichting Nederland

1.1 Wie we zijn

Niemand mag zijn, haar of diens leven kwijtraken door trombose. Daarom zijn wij sinds 1974 als stichting actief om tromboseleed te verminderen. Dat doen wij door ons in te zetten voor:

- Mensen die trombose **hebben of hebben gehad**.
Door het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling, zodat restklachten en het aantal sterfgevallen kunnen worden verminderd;
- **Iedereen die het risico loopt op trombose.**
Door (preventieve) voorlichting te geven, zodat trombose en tromboseleed kunnen worden voorkomen.

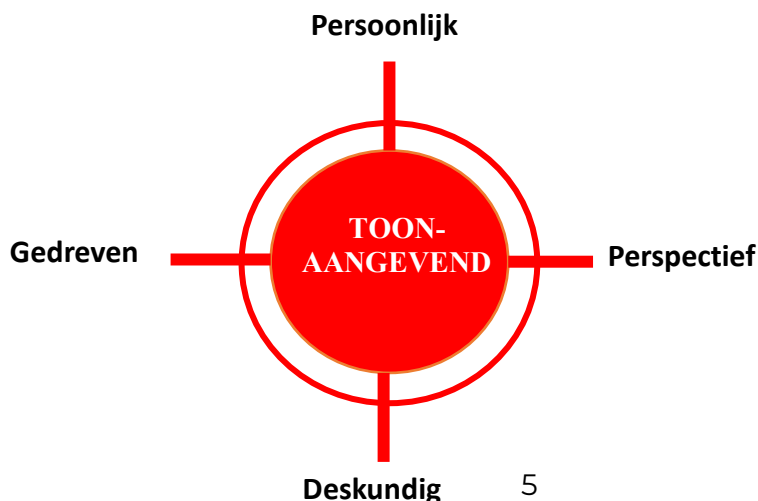
De Trombosestichting is een professionele organisatie met een raad van toezicht, directeur-bestuurder en medewerkers op het gebied van fondsenwerving, communicatie, beleidsontwikkeling en donateurbeheer.

Ook heeft de stichting een Wetenschappelijke Adviesraad en een Patiënten Adviesraad. Beide raden adviseren de bestuurder over de goedkeuring van ontvangen subsidieaanvragen.

Qua financiën zijn we volledig afhankelijk van fondsenwerving.

1.2 Ons DNA

Wij werken vanuit de volgende waarden:



Persoonlijk

In al ons handelen staat de mens centraal. We geloven in persoonlijke relaties en individuele aandacht.

Deskundig

Wij zijn dé spil in het netwerk van trombosedeskundigen. We zijn innovatief, maken wetenschappelijk onderzoek mogelijk en geven voorlichting aan patiënten, zorgverleners en het algemene publiek.

Gedreven

Wij zijn een betrokken en gepassioneerde organisatie. Enthousiast en actief: we zetten graag dat stapje extra.

Perspectief

Wij zijn van nature optimistisch en wendbaar. Vanuit onze deskundigheid proberen we iedereen die met trombose te maken krijgt een toekomstperspectief te bieden.

Toonaangevend

Onze intentie is vooraanstaand en maatgevend te zijn op alles wat met het ophalen en delen van kennis over trombose van doen heeft.

1.3 Stop de Prop

Sinds 2023 hanteren wij de 'tagline' Stop de Prop. Dit geeft kort en krachtig weer waar ons werk om draait: het stoppen van tromboseleed.

Hoofdstuk 2: Tromboseleed in kaart

2.1 Veel gevallen, veel leed

Jaarlijks krijgen meer dan 100.000 mensen in Nederland te maken met een vorm van trombose². Bij trombose raakt een bloedvat verstopt door een bloedstolsel. Hierdoor kan grote schade ontstaan. Uiteindelijk overlijdt 1 op de 4 mensen in Nederland aan de directe of indirecte gevolgen van trombose³. Trombose is daarmee één van de belangrijkste doodsoorzaken van Nederland. Daarnaast gebruiken zo'n 1 miljoen mensen in Nederland een vorm van antistolling om trombose te behandelen of te voorkomen⁴.

2.2 Feiten & cijfers

Van de ruim 100.000 mensen die per jaar trombose krijgen, krijgen er zo'n 70.000 een hart- of herseninfarct (arteriële trombose). Daaraan overlijden bijna 15.000 mensen per jaar. Daarnaast krijgen 30.000 tot 40.000 mensen te maken met trombose in benen, longen of armen (veneuze trombose). De helft hiervan is gerelateerd aan een ziekenhuisbehandeling. Aan veneuze trombose overlijden jaarlijks zo'n 1.500 mensen⁵. Ruim 30 tot 50 procent van de mensen die een diep veneuze trombose (DVT) doormaken, krijgen daarna het posttrombotisch syndroom (PTS)⁶ of het postlongembolie syndroom⁷. PTS leidt vaak tot sterk verminderde kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting. De Trombosestichting wil het aantal gevallen van trombose en de complicaties sterk verminderen en het liefst uitbannen.

2.3 Verwachte toename van het aantal mensen dat trombose krijgt

Hoewel trombose in principe op elke leeftijd kan voorkomen, is het vooral een aandoening van oudere mensen. Vanwege de vergrijzing zullen de komende 25 jaar meer mensen trombose krijgen in Nederland. En ook omdat mensen dankzij betere behandelingen van verschillende chronische ziekten langer leven gaat trombose vaker voorkomen, én wordt de behandeling van trombose bovendien

² <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/cijfers-hart-en-vaatziekten>

³ <https://www.healthdata.org/research-analysis/gbd>

⁴ https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/antitrombotisch_beleid/startpagina_-_antitrombotisch_beleid.html

⁵ <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/cijfers-hart-en-vaatziekten>;

<https://www.hartenvaatcijfers.nl/jaarcijfers/basiscijfers-beroerte-2022-76628>

⁶ <https://hartenvaatcentrum.mumc.nl/aandoeningen/post-trombotisch-syndroom-pts>

⁷ <https://www.dz.nl/nieuws/algemeen/de-vergeten-nazorg-van-een-longembolie>;

<https://www.trombosestichting.nl/over-ons/magazines/juli-2021-nazorg-moet-en-wordt-beter/>

ingewikkelder. Deze factoren zorgen voor complexere patiënten en een complexere behandeling.

2.4 De oorzaak is complex, preventie ook

Er is nog veel onderzoek nodig naar de oorzaken van trombose. Bij arteriële trombose speelt vooral slagaderverkalking een rol. Bij veneuze trombose is er vaak sprake van meerdere factoren:

- a. Als de wand van een bloedvat is beschadigd, kan een stolsel ontstaan aan de vaatwand. Een bloedvat kan beschadigd raken door bijvoorbeeld een operatie, aderverkalking, roken, hoge bloeddruk of een ontsteking ergens in het lichaam;
- b. Als het bloed langzamer stroomt door bijvoorbeeld lang stilzitten of -liggen, is de kans groter dat er trombose ontstaat;
- c. Als de samenstelling van het bloed verandert en het bloed stolbaarder wordt, bijvoorbeeld door ziekte, zwangerschap, of gebruik van een anticonceptiepil, dan kan er eerder een stolsel ontstaan.

Het financieren van onderzoek naar trombose is noodzakelijk om meer inzicht te krijgen in preventiemogelijkheden én uiteraard het verbeteren van de behandeling. Bijvoorbeeld onderzoek dat kan zorgen voor behandelingen met minder bijwerkingen en risico's en/of maatwerkbehandelingen.

Hoofdstuk 3: Doelen en activiteiten

Wij werken zo doelgericht mogelijk, met een zo groot mogelijke impact. We hebben hiertoe vier beleidsdoelen en één ‘ondersteunend’ doel geformuleerd, die voortvloeien uit onze unieke positie, ons netwerk en de maatschappelijke ontwikkelingen die we zien. In dit hoofdstuk bespreken we deze doelen en beoogde resultaten met de (kern)activiteiten en concrete acties die we inzetten om die te bereiken.

3.1 Criteria en randvoorwaarden

Om ons te helpen bij het kiezen van onze activiteiten voor de komende periode worden de volgende criteria gehanteerd:

- Maximale impact: met onze middelen en activiteiten willen we zoveel mogelijk positieve verandering teweegbrengen bij onze doelgroepen, stakeholders en de maatschappij als geheel. Daarom doen we die dingen die naar verwachting het hoogste rendement op kwaliteit van leven en/of zorg opleveren.
- Aansluiten bij behoeften van doelgroepen en stakeholders: onze activiteiten sluiten aan bij de vragen en het belang van patiënten, zorgverleners, mantelzorgers, onderzoekers en donateurs.
- Passen bij de unieke positie van de Trombosestichting: we doen de dingen die zonder ons niet zouden gebeuren, omdat geen andere organisatie deze activiteiten kan oppakken of financieren.
- Aansluiten bij de steeds veranderende wereld om ons heen: beoogde acties in het nieuwe beleidsplan zoeken een goede balans tussen blijven doen wat goed gaat én out-of-the-box vernieuwen wanneer de omgeving en/of omstandigheden daarom vragen.

3.2 Beleidsdoelstellingen

In de beleidsperiode 2026-2028 zullen we ons richten op de volgende 4 beleidsdoelen:

1. Mogelijk maken van een betere behandeling en (na)zorg
2. Stimuleren van therapietrouw en veilig medicijngebruik
3. Bevorderen van lotgenotencontact
4. Preventie van trombose

Om deze beleidsdoelstellingen te kunnen realiseren is veel geld nodig. Daarom hebben wij ons ook ten doel gesteld om

5. Het werven van voldoende fondsen om bovenstaande beleidsdoelstellingen mogelijk te maken.

Op de volgende pagina's bespreken we per beleidsdoel de belangrijkste activiteiten, die we deze beleidsperiode zullen ondernemen.

3.2.1 Beleidsdoel 1: mogelijk maken van een betere behandeling en (na)zorg

Achtergrond

Zoals hierboven al vermeld, krijgen ruim 100.000 mensen per jaar in Nederland trombose. Het gaat hierbij om zowel arteriële (zo'n 70.000 mensen) als om veneuze trombose (zo'n 35.000 mensen).

Hoewel ook op dit gebied nog veel verbeterd kan worden, bestaan voor arteriële trombose inmiddels gedegen behandelingen en wordt goede nazorg gegeven. Zo wordt na een hartinfarct tegenwoordig standaard revalidatie aangeboden om de conditie en leefstijl van patiënten te verbeteren, de kans op herhaling te verkleinen en angstklachten te verminderen.

De zorg na veneuze trombose blijft echter achter. Dit terwijl tot wel 50% van de patiënten na een veneuze trombose restklachten houdt, zoals het posttrombotisch syndroom (PTS) of postlongembolie syndroom (PLS).

Veneuze trombose wordt regelmatig gemist, omdat de klachten in eerste instantie gering zijn of lijken op die van een andere aandoening. Zo krijgen patiënten soms pas na maanden een goede diagnose en dus behandeling. Dat werkt het ontstaan van restklachten in de hand.

De behandeling na veneuze trombose bestaat grotendeels uit het geven van antistollingsmiddelen, om te voorkomen dat trombose zich uitbreidt en een nieuwe trombose ontstaat. Er bestaan behandelingen die de obstructie weghalen, maar vooralsnog ontbreekt goede bewijsvoering over het nut van deze behandelingen ten opzichte van behandeling met antistollingsmiddelen. Ook mist goede nazorg na veneuze trombose, ondanks het feit dat jaarlijks veel patiënten ernstige en invaliderende klachten overhouden aan veneuze trombose.

Voor restklachten na veneuze trombose weten we nu dat aanpassing van leefstijl, stoppen met roken en beginnen met bewegen, PTS kan verminderen. Maar het aanpassen van leefstijl is moeilijk. En behandelingen gericht op het aanpassen van leefstijl na veneuze trombose bestaan bij ons weten nog niet.

Kernactiviteiten

- Gezien bovenstaande blijven wij ons onverminderd inzetten om zoveel mogelijk wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken alsook voor de implementatie van de uitkomsten daarvan. Hoewel het nodig blijft om fundamenteel onderzoek (d.i. onderzoek dat voornamelijk in het laboratorium wordt uitgevoerd) te financieren, willen wij in de komende beleidsperiode nog meer nadruk leggen op klinisch onderzoek en (korter durende) onderzoeksprojecten gericht op het direct – of in elk geval binnen een redelijk korte termijn - verbeteren van de kwaliteit van leven en/of zorg van trombosepatiënten. Bij het toewijzen van onderzoekssubsidies zal de verwachte impact voor patiënten van een project dan ook een belangrijke rol gaan spelen.
- Ook vinden wij het van groot belang dat onderzoek goed aansluit bij de behoeften van patiënten. En ook dat patiënten kunnen meedenken en -praten over de opzet en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek. Om patiëntparticipatie te stimuleren, hebben wij een Trombose Panel opgericht (zie ook beleidsdoel 3). Dit (online) panel bestaat uit mensen die een veneuze trombose hebben gehad en trombose-onderzoek belangrijk vinden. Onderzoekers en artsen die trombose-onderzoek doen, kunnen gratis gebruik maken van het panel en zo patiënten bij hun onderzoek betrekken.
- In de vorige beleidsperiode hebben wij een Patiënten Adviesraad (PAR) ingesteld, die samen met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) subsidieverzoeken beoordeelt. Deze beleidsperiode willen we deze PAR verder professionaliseren.
- Wij blijven jaarlijks een reguliere subsidieronde organiseren voor meerjarige onderzoeksprojecten; het maximaal aan te vragen bedrag is momenteel € 300.000. Wij sluiten niet uit dat als gevolg van de verwachte kostenstijging, in de komende beleidsperiode dit bedrag aangepast zal worden. Daarnaast blijven wij één of twee extra subsidierondes organiseren voor kleinere projecten (thans t/m € 35.000) waarvan de verwachte resultaten direct zichtbaar moeten zijn voor patiënten.
- Hoewel wij in principe openstaan voor het financieren van elk kwalitatief goed onderzoeksvoorstel dat binnen de missie van de Trombosestichting past, vinden wij dat wij hierbij ook een sturende rol kunnen en mogen aannemen. Het gaat dan m.n. om onderzoek op relevante gebieden waarbij sprake is van aantoonbare kennislacunes of problematiek die vanuit patiëntperspectief

relevant is en (nog) onvoldoende aandacht heeft gekregen. En ook waarvan de resultaten (snel) praktisch toepasbaar zullen zijn. Wij hebben het hierbij onder andere over onderzoek of projecten naar:

- het verbeteren van de (na)zorg na veneuze trombose;
 - de behandeling van restklachten na veneuze trombose;
 - behandeling van psychische klachten waaronder angst na de diagnose veneuze trombose;
 - een beter begrip van onderliggende mechanismen bij het ontstaan van trombose;
 - betere biomarkers en diagnostiek/vroegtijdige detectie;
 - aandacht voor kwetsbare trombosepatiënten;
 - zorgpaden gericht op verschillende soorten trombosepatiënten;
 - preventie van trombose;
 - implementatie van succesvol fundamenteel- of klinisch onderzoek.
- Daarnaast willen wij onderzoek naar trombose blijven stimuleren en jonge wetenschappers inspireren zich te richten op trombose gerelateerd onderzoek. Daarom zullen wij de komende jaren doorgaan met het financieren van onderwijs aan PhD-kandidaten.

BELEIDSDOEL 1: BETERE BEHANDELING EN NAZORG			
KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2026 - 2028	BEOOGD RESULTAAT
Financieren van onderzoek en overige projecten	Snelle herkenning en goede behandeling van en nazorg na (veneuze) trombose kan beter Er bestaat nog geen behandeling voor PTS of het postlongembolie syndroom	Stimuleren, selecteren en financieren van onderzoek naar o.a. snellere diagnostiek/herkenning van trombose, betere behandelingen van trombose en betere begeleiding van restklachten/nazorg	Minimaal 17 onderzoeken gefinancierd in beleidsperiode
Patiënten	Meer inzicht in concrete behoeften en wensen van trombosepatiënten op het gebied van kwaliteit van leven en zorg is gewenst.	Enquêtes/vragenlijsten (laten) uitzetten onder patiënten	Minstens 1 onderzoek per jaar uitgevoerd
		Patiëntenperspectief meenemen in ontwikkelen van betere voorlichting en inzet van Patiënten Adviesraad bij beoordelen van subsidieaanvragen.	Resultaten gebruikt voor onderzoeksagenda en voorlichting
Financieren van onderwijs	Goed wetenschappelijk onderzoek heeft enthousiaste en goede onderzoekers nodig	Sponsoring jaarlijkse PhD-cursus NVTH	Jaarlijks 40 jonge wetenschappers gestimuleerd om zich te richten op trombose-gerelateerd onderzoek

3.2.2 Beleidsdoel 2: bevorderen therapietrouw en veilig medicijngebruik

Achtergrond

Om trombose te behandelen of te voorkomen gebruiken jaarlijks ongeveer 1 miljoen mensen antistollingsmiddelen. Antistollingsmiddelen werken goed, maar kennen ook risico's. Zo kunnen ze bloedingen veroorzaken. Die kunnen relatief onschuldig zijn, zoals een blauwe plek of een klein wondje dat maar blijft bloeden. Maar er kan ook een maag- of hersenbloeding optreden. Langdurig gebruik verhoogt het risico op ernstige en levensbedreigende bloedingen.

Gezien de vergrijzing van de bevolking zal ook het aantal mensen dat antistollingsmedicatie gebruikt in de toekomst toenemen.

Het gebruik van antistollingsmiddelen is één van de meest voorkomende oorzaak voor spoedopnames op de Intensive Care van ziekenhuizen. Bij sommige behandelingen zijn bovendien regelmatig controles nodig. En bij antistollingsmiddelen waar dat niet nodig is, zoals de DOAC's, is niet bekend of deze wel volgens voorschrift gebruikt worden. Gebruik van antistollingsmiddelen is dus belastend voor patiënten én kent risico's.

Via voorlichting en het uitgeven van de Antistollingspas willen we als stichting dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik. Via onderzoek willen we meer inzicht krijgen in hoe een veiliger antistollingsbehandeling ontwikkeld kan worden.

Kernactiviteiten

- Via voorlichting en het uitgeven van de Antistollingspas⁸ willen we als stichting dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik.
- Via onderzoek willen we meer inzicht krijgen in hoe een veiliger antistollingsbehandeling ontwikkeld kan worden.
- In de afgelopen beleidsperiode ontwikkelden we samen met andere partijen, waaronder de verschillende verenigingen van medisch specialisten, de website

⁸ Een Antistollingspas is een kaart ter grootte van een bankpas voor mensen die antistollingsmiddelen gebruiken, met daarop hun persoonlijke gegevens en het type medicijn dat ze gebruiken. De pas is van belang omdat zorgverleners bij een medische noodsituatie direct zien dat de drager bloedverdunders gebruikt, wat belangrijk is voor bijvoorbeeld een operatie of een noodgeval. De pas bevat ook een noodtelefoonnummer en de informatie is zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar, zodat hij ook in het buitenland te gebruiken is.

www.allesoverantistolling.nl. Op deze website is onafhankelijke, betrouwbare informatie en antwoord op (veelal) praktische vragen over antistollingsmedicatie te vinden. In de komende beleidsperiode zal deze informatie verder worden uitgebreid.

- De Trombosestichting biedt mensen een uitgebreid assortiment aan brochures over (de verschillende vormen van) trombose en trombosegerelateerde onderwerpen, waaronder over antistollingsmedicatie. Deze brochure zal geactualiseerd worden. Verder bekijken we of we ook kortere folders kunnen maken met praktische informatie (“u gebruikt antistollingsmedicatie, waar moet u op letten”, “welke vragen moet u aan uw arts stellen”, etc.).
- De komende beleidsperiode willen we inventariseren hoe de jaarlijkse controle voor mensen die DOACs gebruiken in de praktijk verloopt.

BELEIDSDOEL 2: BEVORDEREN THERAPIETROUW EN VEILIG MEDICIJNGEBRUIK

KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2026 - 2028	BEOOGD RESULTAAT
Voorlichting aan patiënten	Antistollingsmiddelen leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Brochures checken op actualiteit en indien nodig aanpassen en/of uitbreiden	10.000 mensen hebben onze brochures ontvangen
		Doorontwikkelen www.allesoverantistolling.nl	Bezoek aan website is verdubbeld t.o.v. 2025
Verstrekken Antistollingspassen	De pas is van belang omdat zorgverleners bij een medische noodsituatie direct zien dat de drager bloedverdunners gebruikt	Verstrekken van gratis antistollingspassen	In de beleidsperiode zijn 75.000 ASP's aangevraagd
Voorlichting aan huisartsen	Antistollingsmiddelen bezetten al jarenlang 3 plekken in de top 4 van medicijnen die leiden tot spoedopname vanwege verkeerd gebruik of complicaties	Voorlichting over antistollingsmedicatie: juist gebruik, risico, therapietrouw	Alle Nederlandse huisartsen bereikt

3.2.3 Beleidsdoel 3: bevorderen lotgenotencontact

Achtergrond

Tot 50% van de mensen die veneuze trombose hebben gehad, houdt hier restklachten aan over (posttrombotisch syndroom of postlongemboliesyndroom). Voor een deel van deze mensen gaat het om uiterst vervelende, invaliderende restklachten. Zij kunnen hun werk bijvoorbeeld niet of minder goed uitvoeren, en het legt een groot beslag op hun kwaliteit van leven. Dat is de reden dat we lotgenotencontact in de komende beleidsperiode tot een van de beleidsspeerpunten hebben benoemd, omdat het kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

Lotgenotencontact betekent dat mensen die in een vergelijkbare situatie zitten of dezelfde ervaringen hebben, met elkaar in contact komen met als doel:

- **Erkenning en herkenning:** je merkt dat je niet de enige bent met je aandoening, een bepaald probleem, verlies of ervaring;
- **Ondersteuning:** je kunt elkaar steunen, omdat de ander vaak precies begrijpt wat je doormaakt;
- **Kennis en tips uitwisselen:** praktische ervaringen delen over omgaan met trombose, behandelingen en/of de (rest)klachten;
- **Verwerking en zingeving:** praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt kan helpen bij het verwerken en betekenis geven aan de situatie;
- **Verminderen van eenzaamheid:** het gevoel dat je erbij hoort en niet alleen staat.

Kortom: lotgenotencontact is bedoeld om mensen kracht, steun en begrip te geven door verbinding met anderen die hetzelfde doormaken. Lotgenotencontact draagt daarmee bij aan de kwaliteit van leven van trombosepatiënten.

Kernactiviteiten

- Eind 2024 hebben wij onze nieuwe Trombose Community gelanceerd, waarvoor mensen zich gratis kunnen aanmelden. De Trombose Community is eind 2024 gestart als een online forum waar lotgenoten en hun naasten elkaar kunnen vinden en een veilige plek wordt geboden waar verhalen en ervaringen kunnen worden gedeeld, vragen aan elkaar kunnen worden gesteld en steun kan worden ervaren.
- Onderdeel van de Trombose Community is ook ons hierboven al vermelde Trombose Panel. Dit panel is ingesteld om patiëntparticipatie bij de opzet en

uitvoering van onderzoek te stimuleren. Het is o.i. namelijk van cruciaal belang dat onderzoek goed aansluit bij de behoeften en ervaringen van patiënten. Trombose-onderzoekers, kunnen gratis gebruik maken van het panel en zo patiënten bij hun onderzoek betrekken.

- De komende beleidsperiode willen we het panel uitbreiden en evalueren met de onderzoekers die hiervan gebruik hebben gemaakt, alsook de betrokken panelleden.
- In de komende beleidsperiode zullen wij de Trombose Community verder uitbouwen. Niet alleen door het werven van nieuwe deelnemers, maar ook door nieuwe activiteiten te starten. Zo zullen we webinars organiseren over onderwerpen die zijn aangedragen door onze achterban.
- Ook zullen wij speciale ontmoetingsdagen organiseren op bijzondere en toegankelijke plekken waar lotgenoten elkaar fysiek kunnen ontmoeten. Het doel is om mensen die leven met (chronische) klachten na trombose een laagdrempelige, waardevolle en herkenbare ontmoeting met inhoudelijke verdieping te bieden. En meer bewustwording en aandacht te creëren voor het gegeven dat iedereen mee mag en kan doen in onze samenleving en zo (nog) meer verbinding te creëren tussen lotgenoten onderling en tussen lotgenoten en onze stichting.
- Tenslotte participeren wij in het gezamenlijke programma van de SGF (Samenwerkende Gezondheidsfondsen) 'Werk Versterkt'. Dit is een lange termijn ziekteoverstijgend programma met als uiteindelijke doel: norm- en gedragsverandering op het werk zodat in 2030 meer mensen met een chronische aandoening en mantelzorgrol (passend) werk hebben dat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Centraal in het programma staat een veilige, open en steunende werkomgeving. De eerste fase van het programma is gericht op werkbehoud en het voorkomen van uitval van werkenden met een chronische aandoening.

BELEIDSDOEL 3: BEVORDEREN VAN LOTGENOTENCONTACT

KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2026 - 2028	BEOOGD RESULTAAT
Trombose Community	Lotgenotencontact biedt mensen kracht, steun en begrip door verbinding met anderen die hetzelfde doormaken. Lotgenotencontact draagt daarmee bij aan de kwaliteit van leven van trombosepatiënten.	Stimuleren ervaringsdeskundigen om lid van de Trombose Community te worden	Eind van de beleidsperiode zijn 1.000 mensen lid
		Uitbreiding Trombose Panel	Eind van de beleidsperiode heeft het panel 200 leden Panel wordt jaarlijks minimaal 4x geraadpleegd
		Organisatie van speciale ontmoetingsdagen voor lotgenoten	Jaarlijks 1 ontmoetingsdag
		Organisatie van webinars o.b.v. behoefte ervaringsdeskundigen	Jaarlijks worden 2 webinars georganiseerd
Patiëntparticipatie	Meer inzicht in concrete behoeften en wensen van trombosepatiënten op het gebied van kwaliteit van leven en zorg is gewenst.	Enquêtes/vragenlijsten (laten) uitzetten onder patiënten	Resultaten gebruikt voor onderzoeksagenda en voorlichting
		Patiëntenperspectief meenemen in ontwikkelen van betere voorlichting	
		Inzet van Patiënten Adviesraad bij beoordelen van subsidieaanvragen.	
Norm- en gedragsverandering op werkvloer	Meer aandacht bij werkgevers voor het aantrekken en behouden van werknemers met een chronische aandoening.	Campagne 'Werk Versterkt' i.s.m. SGF	Werkbehoud en voorkomen van uitval van werkenden met een chronische aandoening.

3.2.4 Beleidsdoel 4: preventie van trombose

Achtergrond

Door de vergrijzing zal het aantal mensen per jaar dat trombose krijgt toenemen. Niet alle gevallen van trombose kunnen worden voorkomen, maar wij streven in elk geval naar het terugbrengen van het aantal vermijdbare trombosegevallen.

Wij richten ons hierbij nadrukkelijk ook op mensen die geen trombose hebben of hebben gehad, en ook geen preventieve antistollingsmedicatie krijgen. Dit zijn mensen die wellicht iemand kennen met trombose, het alleen van naam kennen of er nog nooit van hebben gehoord. Daarom is het belangrijk om het algemene publiek voor te lichten over snelle herkenning van trombose én de risicofactoren

ervan, en vooral ook de zelf beïnvloedbare risicofactoren zoals een gezonde leefstijl en het gebruik van de anticonceptiepil te benadrukken. Ook huisartsen moeten (nog) beter op de hoogte zijn van trombose en de onderliggende risicofactoren.

Kernactiviteiten

- De Trombosestichting zal blijven inzetten op het vergroten van kennis bij patiënten en artsen over veneuze en arteriële trombose, via gerichte voorlichting en de bredere inzet van ervaringsdeskundigheid.
- We doen dit door brochures aan te bieden over verschillende vormen van trombose. Daarnaast zullen we ook vaker kortere flyers maken die alleen digitaal verkrijgbaar zijn. Ook bieden wij via de website www.trombosestichting.nl uitgebreide informatie over trombose- en trombosegerelateerde onderwerpen.
- Ook zullen wij onze voorlichting over trombose en de anticonceptiepil voortzetten. Dit doen wij niet alleen via social media en offline advertenties/artikelen, maar ook via het speciaal hiervoor ontwikkelde lesprogramma voor leerlingen van de onderbouw vmbo en havo/vwo.
- Speciale aandacht zal uitgaan naar het ontwikkelen van (on- en offline) voorlichtingsmaterialen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of kwetsbare personen.
- Binnen de nieuwe beleidsperiode willen wij extra aandacht schenken aan voorlichting aan mensen met lage(re) gezondheidsvaardigheden en andere kwetsbare groepen. Onze in samenwerking met Steffie.nl ontwikkelde trombosemodule, inclusief de vertaling naar gebarentaal, is hier een mooi voorbeeld van.
- Verder zullen wij vaker via zogenaamd 'issue marketing' zelf de publiciteit zoeken of inspringen op thema's en actualiteiten die trombosegerelateerd zijn.
- Tenslotte participeren wij in de gezamenlijke voorlichtingsprogramma's van de SGF (Samenwerkende Gezondheidsfondsen) op het gebied van gezonde leefstijl. Het gaat m.n. om de programma's over de Gezonde Generatie en 'Stoppen met Roken'.

BELEIDSDOEL 4: PREVENTIE VAN TROMBOSE			
KERNACTIVITEIT	ANALYSE	ACTIES 2026 - 2028	BEOOGD RESULTAAT
Voorlichting aan het brede publiek	Er zijn beïnvloedbare factoren bekend die trombose veroorzaken, zoals de pil, roken en een ongezonde leefstijl	Themacampagnes over 'veroorzakers' trombose, waaronder trombose en de pil	Doelgroepen afdoende voorgelicht
		Aanhaken bij preventieprogramma's SGF	Landelijk bereik trombose bewustzijn
	Het brede publiek moet beter op de hoogte zijn van trombose, de symptomen en de onderliggende risicofactoren	Themacampagnes over symptomen trombose	Meer kennis bij het brede publiek over trombose, de symptomen en verkleinen risico's
		WTD-campagne	Landelijk bereik campagne WTD
	Voorlichtingsmateriaal vaak te moeilijk voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden	Beschikbaar stellen on- en offline voorlichtingsmateriaal voor de betreffende doelgroep	Oplevering en verspreiding van voorlichtingsmateriaal
Voorlichting aan patiënten	Leefstijlveranderingen kunnen de kans op chronische klachten enorm verminderen	Aanhaken bij preventieprogramma's SGF	Doelgroepen afdoende voorgelicht
Voorlichting aan (huis)artsen	(Huis)artsen herkennen trombose en de symptomen nog vaak niet of te laat	Brochures maken over: Antistollingsmiddelen, behandelingen, kennis van richtlijnen	Voorlichtingscampagne huisartsen uitgevoerd; alle Nederlandse huisartsen bereikt
Issue marketing	Actualiteiten gerelateerd aan trombose bieden uitgelezen mogelijkheid om publiciteit te genereren	Inspringen op actualiteit	Vergroting (naams)bekendheid trombose en Trombosestichting

3.2.5 Additionele doelstelling: substantieel meer fondsen werven

Voor het realiseren van onze doelen is geld nodig. Veel geld. Vandaar dat de Trombosestichting Nederland de ambitie heeft uitgesproken om de inkomsten uit fondsenwerving te maximaliseren, met als stip op de horizon, € 5 miljoen inkomsten per jaar; een zeer ambitieuze doelstelling!

Onze primaire bron van inkomsten bestaat op dit moment uit particuliere donaties. We hebben een grote schare trouwe particuliere giftgevers die we al jaren benaderen via ons programma van direct mailing en telemarketing. Echter, alleen met inkomsten van particuliere donateurs is onze ambitie niet realiseerbaar, daar

zijn additionele inkomstenbronnen voor nodig. Hiervoor is een meerjarenplan fondsenwerving 2023-2028 ontwikkeld waarin wordt beschreven hoe wij deze ambitieuze doelstelling denken te realiseren en welke investeringen daarvoor nodig zijn.

Kernelementen uit het plan zijn:

1. Trombosestichting en trombose beter op de kaart zetten d.m.v.:
 - a. Ontwikkelen van een duidelijke propositie/case for support
 - b. Multimediacampagne(s)
 - c. Het toepassen van themamanagement
 - d. Het werven van ambassadeurs/BN'ers
2. Particuliere fondsenwerving inclusief schenken en nalaten verder uitbouwen d.m.v.:
 - a. Voortzetting reguliere werving particuliere donateurs met extra aandacht voor onlinekanalen
 - b. Extra aandacht voor werving middle/major donors
 - c. Extra aandacht voor werving nalatenschappen
 - d. Extra aandacht werven en behoud van donateurs met schenkingsovereenkomst
3. Fondsenwerving bij bedrijven waarbij focus gelegd wordt op:
 - a. Het benaderen van (grotere) Nederlandse familiebedrijven
 - b. Het ontwikkelen van voor de doelgroep relevante proposities
4. Fondsenwerving bij vermogensfondsen:
 - a. Die zich richten op de sector gezondheid en welzijn
 - b. Met begrijpelijke en patiëntgerichte projecten/onderzoeken die al op korte termijn voor de patiënt resultaat opleveren
5. Fondsenwerving door het organiseren van (sportieve) events:
 - a. Voortzetting en uitbreiding van de jaarlijkse stop de prop-loop
 - b. Eventueel andere, nader te bepalen events
6. Loterijen:
 - a. Het verwerven van de status van vaste beneficiant van de Nationale Postcode Loterij
 - b. Het verwerven van inkomsten door de verkoop van geoormerkte loten van de Postcode Loterij (indien mogelijk)

Dit meerjarenplan voeren wij in de komende beleidsperiode verder uit.

Hoofdstuk 4: Subsidiebeleid

Eén van de belangrijkste dingen die de Trombosestichting doet, is het mogelijk maken van trombose-onderzoek. De afgelopen 51 jaar hebben we zowel fundamenteel, translationeel als klinisch onderzoek gefinancierd. Dat hebben we vanaf de oprichting van de stichting gedaan via één jaarlijkse, reguliere ('grote') subsidieronde. Sinds 2023 organiseren we naast die jaarlijkse 'grote' subsidieronde ook nog één of twee 'kleine' subsidierondes, voor kleinere, kortlopende projecten waarvan het beoogde resultaat direct zichtbaar dient te zijn voor trombosepatiënten.

De komende beleidsperiode zullen we onze subsidierondes evalueren. Hierbij is het belangrijkste uitgangspunt hoe we ervoor kunnen zorgen dat we met het door ons financieel mogelijk gemaakte wetenschappelijk onderzoek nóg meer impact kunnen realiseren voor onze doelgroepen.

4.1 Reguliere 'grote' subsidieronde

Het betreft hier de verstrekking van onderzoekssubsidies van – in 2026 – maximaal € 300.000 voor wetenschappelijke onderzoek dat binnen de missie en doelstellingen van de Trombosestichting valt. Wij sluiten niet uit dat dit bedrag in volgende jaren wordt verhoogd i.v.m. inflatiecorrectie.

Om deel te kunnen nemen aan deze subsidieronde van de Trombosestichting Nederland is het invullen van een vooraanmeldingsformulier verplicht. Na ontvangst wordt iedere vooraanmelding beoordeeld door de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad. Op basis van de ranking die hieruit volgt, worden de projectleiders van de best scorende projecten uitgenodigd om een uitgebreide projectaanvraag te schrijven. Deze worden vervolgens beoordeeld door twee externe referenten, die daartoe door de voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad zijn uitgenodigd. Het commentaar van de externe referenten wordt daarna naar de projectleider gestuurd. Na een hoor- en wederhoorprocedure geven de externe referenten een definitief (inhoudelijk en cijfermatig) oordeel, dat aan de Wetenschappelijke Adviesraad wordt voorgelegd.

De aanvragen en hoor- en wederhoorprocedures worden in een vergadering van de Wetenschappelijke Adviesraad uitgebreid besproken, op grond waarvan het bestuur van de stichting wordt geadviseerd of een aanvraag al dan niet, en zo ja met welke prioriteit, voor honorering in aanmerking kan komen. Het definitieve toewijzingsbesluit wordt tenslotte in december genomen. Pas dan is namelijk duidelijk hoeveel geld er voor wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is. En op

deze manier kunnen we ervoor zorgen dat elk jaar op een verantwoorde wijze zoveel mogelijk middelen worden besteed aan kwalitatief goed onderzoek.

4.2 Extra 'kleine' subsidierondes

Deze zogenaamde 'kleine' subsidierondes hebben wij in 2023 ingevoerd en zullen we ook in de komende beleidsperiode organiseren. Deze extra rondes zijn bedoeld voor kleinere, kortlopende projecten waarvan het beoogde resultaat direct zichtbaar dient te zijn voor trombosepatiënten. Het maximumbedrag is in 2026 € 35.000, de looptijd van het project maximaal 18 maanden. Deze extra rondes zijn een uitvloeisel van het beleid om meer aandacht te besteden aan kort(er)durende, nadrukkelijk patiëntgerichte projecten.

De ingediende aanvragen worden niet alleen door de Wetenschappelijke Adviesraad beoordeeld, maar ook door de Patiënten Adviesraad. De WAR en de PAR adviseren het bestuur van de stichting of een aanvraag al dan niet, en zo ja met welke prioriteit, voor honorering in aanmerking kan komen. Het bestuur neemt het definitieve toewijzingsbesluit.

4.3 Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

De WAR bestaat uit 1 voorzitter en 10 deskundigen op het gebied van trombose en hemostase. De helft van de leden is klinisch onderlegd, de andere helft gespecialiseerd in basaal/fundamenteel onderzoek. Daarbij wordt zoveel mogelijk gestreefd naar een gelijk aantal mannelijke en vrouwelijke leden en wordt rekening gehouden met de verschillende academische centra en ziekenhuizen waarvoor de leden werkzaam zijn. De raad adviseert de bestuurder over de wetenschappelijke kwaliteit van de ingediende onderzoeksvoorstellen c.q. subsidieaanvragen. In de komende beleidsperiode willen we het aantal leden van de raad verder uitbreiden.

4.4 Patiënten Adviesraad (PAR)

In december 2022 is, naast de al bestaande Wetenschappelijke Adviesraad, een Patiënten Adviesraad ingesteld. Deze adviesraad – bestaande uit ervaringsdeskundigen van verschillende leeftijden – adviseert de bestuurder over de ontvangen subsidieaanvragen in het kader van de 'kleine' subsidierondes voor patiëntgerichte projecten. In de komende beleidsperiode zullen wij inzetten op het uitbreiden van het aantal leden van de PAR en het verder professionaliseren van de raad door training en/of opleidingen.

Hoofdstuk 5: Belangrijke partners bij het verminderen van tromboseleed

Om de genoemde beleidsdoelstellingen efficiënt en effectief te realiseren, zullen wij zoveel mogelijk samenwerken met een aantal voor ons belangrijke partners.

Samen met patiënten

Patiëntparticipatie staat bij ons hoog in het vaandel. Dat is bijvoorbeeld de reden waarom wij gebruikmaken van een Patiënten Adviesraad bij het beoordelen van subsidieaanvragen. Daarnaast zetten wij, om concreet zicht te houden op de behoeften en problemen van patiënten, regelmatig enquêtes uit onder ons Trombose Panel. De uitkomsten dienen als input voor nieuw beleid. Ook houden wij met dit doel jaarlijks een grote enquête onder onze gehele achterban. Tenslotte hebben wij zo'n 25 vrijwilligers die zelf patiënt zijn (geweest) en hun kennis en ervaring inzetten voor voorlichting.

Er bestaat – helaas – (nog) geen ‘dedicated’ patiëntenvereniging voor trombose, zoals die wel voor mensen met veel andere medische aandoeningen bestaat. Hoewel wij momenteel niet voornemens zijn zelf een patiëntenvereniging op te richten, zijn wij wel bereid om serieuze initiatieven daartoe van anderen te ondersteunen.

Samen met medisch-inhoudelijke organisaties

Om ons werk te kunnen doen hebben we contact met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH), waarin zowel klinische als fundamentele onderzoekers zijn verenigd. Het netwerk levert WAR-leden, referenten en ook onderzoekers en ontvangers van financiering. Andersom geldt dat de stichting voor de leden van de NVTH een belangrijke bron van financiering is voor onderzoek en het aio-onderwijs. Leden van dit netwerk vragen we regelmatig voor onze voorlichting, bijvoorbeeld over trombose en de anticonceptiepill, posttrombotisch syndroom, etc. Via de leden hebben we toegang tot alle academische ziekenhuizen in Nederland. Daardoor weten we ook dat het managen van antistolling in ziekenhuizen blijvende aandacht nodig heeft. En ook dat de kennis over de oorzaken van trombose, zoals het gebruik van de anticonceptiepill, blijvende aandacht bij artsen nodig heeft.

Binnen het Kennisplatform Antistolling werken we ook samen met verschillende verenigingen van medisch specialisten, zoals de Nederlandse Internisten Vereniging, de Federatie Medisch Specialisten, het Nederlandse Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde.

Samen met trombosediensten en de FNT voor de VKA-gebruiker

Het netwerk rondom de uitvoering van de trombosezorg door trombosediensten is voor ons van belang, al neemt dat belang af naarmate het aantal patiënten van trombosediensten afneemt. In de toekomst zal er een kleine groep patiënten met specifieke aandoeningen wel onder begeleiding blijven staan van een trombosedienst. Voorlopig stemmen we regelmatig af met de Federatie van Nederlandse Trombosediensten en de Cliëntenraad van de FNT.

Samen met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen voor promotie van gezond leven

Voorkomen is beter dan genezen. Een gezonde leefstijl draagt enorm bij aan het voorkomen van tromboseleed. Maar het aanpassen van leefstijl, zoals stoppen met roken, gezonder eten en meer bewegen, is zeer moeilijk voor mensen. We bundelen op dit vlak onze krachten met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (verder SGF).

De SGF is een samenwerkingsverband van 23 gezondheidsfondsen die samen optrekken op ziekte-overstijgende kwesties. Voor veel ziektes waarvoor de fondsen ieder apart geld ophalen, geldt dat deze een gemeenschappelijke oorzaak hebben in een ongezonde leefstijl en omgeving. Voor veel mensen met een ziekte of beperking geldt bovendien dat een gezonde leefstijl in een gezonde omgeving bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven. De belangrijkste lobby die de SGF voert, is het inzetten op een gezonde leefstijl en preventie.

Voor de Trombosestichting betekent het lidmaatschap dat we kunnen aanhaken bij de lobby bij de overheid en politiek voor gezonde leefstijl (en andere onderwerpen). Dat draagt op termijn bij aan het voorkomen van trombose. Dat is hard nodig, omdat zoals hierboven al is geschetst de komende jaren het aantal mensen met trombose en andere vaataandoeningen zal toenemen, net als het aantal mensen dat antistollingsmiddelen gebruikt.