

TROMBOSE
STICHTING

**PUBLIEKS-
VERSLAG 2025**

**STOP^{DE}
PROP**



ONZE WERKZAAMHEDEN IN 2025

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In 2025 konden we dankzij de steun van onze donateurs vijf nieuwe onderzoeken financieren. Deze onderzoeken dragen bij aan betere diagnostiek, behandeling en kwaliteit van leven voor trombosepatiënten.

BLOEDVERDUNNERS OP DE INTENSIVE CARE. WAT IS DE BESTE DOSIS?

dr. Eric Keus – UMC Groningen

In Nederland worden elk jaar ongeveer 45.000 patiënten acuut op de intensive care (IC) opgenomen. Trombose is een veelvoorkomende complicatie voor deze toch al kwetsbare patiënten. Voor de juiste dosis bloedverdunners op de IC bestaan geen duidelijke richtlijnen. Wel is bekend: een te lage dosis beschermt onvoldoende tegen trombose, een te hoge kan leiden tot gevaarlijke bloedingen. In deze studie, uitgevoerd in diverse ziekenhuizen en landen, wordt onderzocht wat de optimale dosering LMWH (laag, intermediair, of gewicht-gebaseerd) is om trombose te voorkomen op de IC. In Nederland krijgt zo'n 1 op de 25 IC-patiënten trombose, ondanks het toedienen van bloedverdunners. Dit zijn jaarlijks dus ongeveer 1.800 patiënten. De onderzoekers denken, op basis van eerder onderzoek, het tromboserisico met 25% te kunnen verlagen. Als deze theorie klopt, kunnen in Nederland jaarlijks 400 tot 500 gevallen van trombose op de IC worden voorkomen. Omdat bloedverdunners wereldwijd op IC-afdelingen worden gegeven, is de mogelijke impact nog veel groter.



MOGELIJK NIEUWE BEHANDELMETHODE OM TROMBOSERISICO TE VERLAGEN

prof. dr. Jeroen Eikenboom – LUMC

Een hoog niveau 'Von Willebrand factor' (VWF) in het bloed leidt tot een verhoogd risico op arteriële en veneuze trombose. Het verlagen van het VWF-niveau in het bloed en endotheelcellen is mogelijk een nieuwe behandelmethode om het tromboserisico te verlagen. Doel van het project is om met behulp van small interfering RNAs (siRNA) deze behandelmethode te ontwikkelen. Die siRNA moleculen kunnen het RNA afbreken dat nodig is voor de aanmaak van VWF. Door deze siRNAs te gebruiken kunnen de onderzoekers de VWF aanmaak precies zo remmen dat het tromboserisico wordt verminderd, maar dat de VWF niet te laag wordt en tot bloedingen zou kunnen leiden. Inmiddels worden voor andere aandoeningen al siRNAs toegepast. Aan het einde van het project zullen de onderzoekers een siRNA molecuul hebben ontworpen en getest dat geschikt is voor klinische toepassing. Het ultieme doel is een veilige behandeling te ontwikkelen dat het tromboserisico vermindert zonder het bloedingsrisico te verhogen.



POSTTROMBOTISCH SYNDROOM NA EEN TROMBOSEARM

dr. Bart Jan Petri - UMC Utrecht

Bijna de helft van de mensen met een trombosearm houdt hier het posttrombotisch syndroom aan over. Dit geeft chronische klachten, van licht tot zeer invaliderend. Er bestaat echter nog geen manier om de ernst van de klachten van PTS in de arm vast te stellen. Dit is wel belangrijk, want zo blijft nog veel onduidelijk over bijvoorbeeld hoe vaak het voorkomt, de prognose en de meerwaarde van aanvullende behandelingen. De onderzoekers hebben in eerdere studies een score ontwikkeld. In dit project zullen ze de validiteit en de betrouwbaarheid van deze score onderzoeken. In hoeverre komt een hogere score overeen met een hogere ziektelast (is de score valide)? En is de score eenduidig door artsen te gebruiken (is de score betrouwbaar)? Als de score zowel valide als betrouwbaar is, dan kan de score gebruikt gaan worden. Zo kunnen artsen het posttrombotisch syndroom eerder herkennen, en mensen met een trombosearm beter helpen.



COMMUNICATIE MET PATIËNTEN OVER APS

dr. Thijs van Mens (LUMC)

Het antifosfolipidensyndroom (APS) is een chronische auto-immuunaandoening. APS-patiënten hebben een grote kans op trombose en ernstige zwangerschapscomplicaties. APS is een onbekende aandoening, zowel bij patiënten als bij artsen. Tot nu toe is er in Nederland geen wetenschappelijk onderbouwde, breed gedragen informatievoorziening voor APS-patiënten. Dit terwijl is aangetoond dat APS-patiënten die minder goed geïnformeerd zijn, minder tevreden zijn met hun gezondheid, hun sociaal functioneren en hun kwaliteit van leven. Daarom willen de onderzoekers in dit project de informatievoorziening over APS verbeteren. Daarbij maken ze gebruik van methoden die succesvol zijn gebruikt in een ander project over communicatie tussen artsen en patiënten.



EFFECTIVITEIT VAN ANTISTOLLING BIJ PASGEBORENEN

dr. Idske Kremer-Hovinga (UMC Utrecht)

Pasgeborenen met trombose krijgen LMWH als antistollingsmiddel. Om te controleren of de LMWH goed werken, vindt regelmatige bloedcontrole plaats. Deze kwetsbare kinderen worden dus meerdere keren per dag geprikt. De onderzoekers willen kijken hoe dit kindvriendelijker kan. Ze vergelijken daarvoor twee veel gebruikte LMWH's in Nederland. Ze kijken daarbij hoe vaak regelmatige bloedcontrole nodig is, maar ook naar o.a. het beloop van trombose en bloedingen.



VOORLICHTING: UITGELICHT

Gedurende het jaar geven we voorlichting over trombose aan verschillende doelgroepen. Aan mensen die trombose hebben en mensen die risico lopen op trombose. We richten ons ook op de - helaas - grote hoeveelheid mensen in Nederland die niet weten wat trombose is, hoe zij het kunnen herkennen, en wat de gevolgen kunnen zijn.

TROMBOSE IN MAKKELIJKE TAAL

In samenwerking met Stichting Leer Zelf Online ontwikkelden we online voorlichting over trombose in makkelijke taal. Op trombose.steffie.nl hebben wij complexe informatie over trombose in eenvoudige taal en beeld, én in Nederlandse gebarentaal, toegankelijk gemaakt voor een brede doelgroep, waaronder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat gebeurt stap voor stap, in eenvoudig Nederlands en voorzien van duidelijke illustraties en animaties. Alle uitleg wordt uitgesproken door de animatiefiguur Steffie, die je als een gids meeneemt door het onderwerp.

TROMBOSE EN LANGE VliegREIZEN

Deze campagne had als doel om reizigers die vlieguren van 4 uur of langer maken bewust te maken van het grotere risico op trombose én hoe dit risico verkleind kan worden. De campagne werd gelanceerd tijdens de eerste aflevering van het tv-programma [Max Vakantieman](#). Ook overige media hebben ruimschoots aandacht aan onze campagne besteed. Onze petitie waarin we luchtvaartmaatschappijen oproepen hier meer aandacht aan te besteden werd door ruim 5.000 mensen ondertekend. We hebben de grootse luchtvaartmaatschappijen en touroperators van Nederland benaderd met het dringende verzoek meer aandacht aan trombose te schenken. Naar aanleiding van onze actie hebben zij informatie over trombose toegevoegd op hun website en een enkeling in hun inflight magazine, maar dit kan nog veel beter.

TROMBOSE EN DE ANTICONCEPTIEPIL

We hebben onze voorlichting over trombose en de anticonceptiepil, met steun van de Nederlandse Postcode Loterij, voortgezet. Zo hebben we [speciale online lesmodules voor de onderbouw van het vmbo en havo/vwo](#) ontwikkeld. De modules zijn zeer interactief en sluiten naadloos aan bij het curriculum van deze onderwijstypen.

VEILIGE ANTISTOLLINGSBEHANDELING

Via voorlichting en het uitgeven van de Antistollingspas willen we dat artsen en patiënten meer kennis hebben van risico's van antistollingsmiddelen en meer kennis van veilig medicijngebruik. We hebben in 2025 32.884 Antistollingspassen verstrekt, door advertenties in verschillende media, het versturen van informatiefolders naar apothekers, huisartsen en ziekenhuizen, en onze aanwezigheid op beurzen. Ook besteedden wij veel aandacht aan het bieden van betrouwbare informatie over antistollingsmiddelen via onze - in samenwerking met het Nederlands Kennisplatform Antistolling opgerichte - website www.allesoverantistolling.nl. Deze website bevat actuele, betrouwbare informatie over antistollingsmiddelen, en antwoord op veelgestelde vragen.



LOTGENOTENCONTACT

In 2024 lanceerden wij onze Trombose Community. De Trombose Community is bedoeld om iedereen die trombose heeft (gehad) en diens naasten een plek te bieden. Een plek waar je verhalen en ervaringen kunt delen, lotgenoten kunt vinden en steun kunt ervaren in een veilige omgeving. Naast het forum hebben we in 2025 twee onderdelen aan de Community toegevoegd.

TROMBOSE PANEL

Met het [Trombose Panel](#) willen we het makkelijker maken patiënten bij trombose-onderzoek te betrekken. Dit is een online panel bestaande uit ervaringsdeskundigen die bereid zijn om mee te denken met onderzoekers en artsen over hun onderzoek. De inzichten en ervaringen van patiënten helpen onderzoekers om keuzes te maken die beter aansluiten bij wat er in de dagelijkse praktijk écht toe doet. In 2025 hebben we drie vragen van onderzoekers uitgezet onder het panel.

TROMBOSE WEBINAR

Ook organiseerden we in 2025 het eerste [Trombose Webinar](#). Het thema was revalidatie na een trombosebeen of longembolie en werd geleid door prof.dr. Erik Klok (LUMC).

STOP DE PROP-LOOP

Op zaterdag 27 september 2025, in aanloop naar Wereld Trombose Dag, vond de [tweede editie van de Stop de Prop-loop](#) plaats. Dankzij de energie en het enthousiasme van alle deelnemers werd het een onvergetelijke dag. Maar liefst 300 deelnemers wandelden mee om aandacht te vragen voor trombose. Samen haalden zij een bedrag van ruim € 25.000,- op voor voorlichting over trombose én belangrijk wetenschappelijk onderzoek.



FONDSENWERVING

Zonder de steun van onze donateurs kunnen wij ons niet inzetten voor een wereld zonder tromboseleed. Wij zijn alle donateurs, en iedereen die zich voor ons heeft ingezet, dan ook enorm dankbaar.

BEDRAGEN IN €	2025
Baten	
Baten uit eigen fondsenwerving	2.799.207
Totaal baten	2.799.207
Lasten	
Besteed aan de doelstelling	2.154.951
Werving baten	455.281
Beheer & administratie	127.380
Totaal lasten	2.737.612
Saldo voor financiële baten en lasten	61.595
Financiële baten en lasten	178.447
Overschot/tekort	240.042
Besteed aan doelstelling als % baten	77,0%



Gerrit Jan belandde op de intensive care door een ruitereMBOLIE.

Lees het verhaal van Gerrit Jan en andere lotgenoten op onze [website](#).

Volg ons en blijf op de hoogte van onze activiteiten:



facebook.com/trombosestichting



x.com/trombosestng



youtube.com/user/trombosestichting



instagram.com/trombosestichting



linkedin.com/company/trombosestichting-nederland

Trombosestichting Nederland

Dobbeweg 1a

2254 AG Voorschoten

Telefoon 071 – 561 77 17

E-mail tsn@trombosestichting.nl

Website www.trombosestichting.nl

IBAN NL57 ABNA 0100 1003 33

IBAN NL35 INGB 0000 3020 30



TROMBOSE
STICHTING