

- 3 In de Laura Fauteuil: Samuël (10 jaar)
- 4 Trombose op alle leeftijden
- 6 De gevolgen van trombose;
3 mensen vertellen hun verhaal
- 12 Stop de prop-loop

Trombose op alle leeftijden

Internist dr. Paul den Exter

STOP
DE
PROP

Op alle leeftijden

De Trombosestichting bestaat in december 2024 vijftig jaar. Natuurlijk zullen we bij deze mijlpaal stilstaan, maar het voelt ongemakkelijk om er een feestje van te maken. Het liefst zou ik onze stichting opdoeken; dat zou betekenen dat trombose de wereld uit is. Zover is het nog niet, maar ik hoop oprecht dat we ons honderdjarige jubileum niet hoeven te vieren.

Trombose is er nog steeds, en op alle leeftijden. Het is absoluut geen ziekte die alleen ouderen treft, iets wat veel mensen wel denken. Het kan van jong tot oud voorkomen, zoals ook blijkt uit de verhalen in dit magazine. Neem bijvoorbeeld Samuël die op zijn negende een sinustrombose kreeg. Hetzelfde overkwam Isa toen ze dertien was.

De meeste onderzoeken richten zich echter op volwassenen, zo vertelt internist dr. Paul den Exter van het LUMC. Zo is er bijvoorbeeld nog te weinig onderzoek gedaan naar de werking van DOAC's bij kinderen. Omdat trombose in deze doelgroep minder vaak voorkomt, is het lastig om genoeg kandidaten voor onderzoek te vinden. En bij kinderen is extra zorgvuldigheid natuurlijk nog belangrijker.

Maar de jongsten met trombose worden niet vergeten. Als Trombosestichting willen wij daar ook een rol in spelen. Zo geven we voorlichting aan jongeren om ze bewust te maken dat ook zij door trombose getroffen kunnen worden. Als ze de symptomen snel herkennen en snel in actie komen, kan de schade veelal beperkt blijven.

Waar mogelijk zullen we initiatieven gericht op jongeren en kinderen ondersteunen. Zo willen we dit jaar fondsen werven voor het onderzoek van kinderhematoloog dr. Irene Klaassen naar de dosering van antistollingsmedicatie bij kinderen; van vroeggeborenen tot achttien jaar. De doseringen die nu worden gebruikt, zijn gebaseerd op de waarden van een gemiddelde volwassen man van rond de zestig jaar met licht hartfalen. Het is de vraag of dit wel de juiste dosering geeft. Als een kind te veel of te weinig antistollingsmedicatie krijgt, brengt dat allerlei risico's met zich mee.

In dit jubileumjaar zullen we ons ook blijven inzetten voor alle leeftijden. Zo gaan we de uitkomsten van de enquête die duizenden van u hebben ingevuld – waarvoor onze grote dank – goed bestuderen en waar mogelijk gaan we meteen met uw aanbevelingen aan de slag.

In het kader van Wereld Trombose Dag organiseren we op 12 oktober voor het eerst de Stop de Prop-loop. Dat is een wandeltocht door het Groene Hart. Deelnemers kunnen kiezen uit 10, 17 en 25 kilometer. Meer informatie hierover vindt u in dit magazine en op stopdeproploop.nl



Natuurlijk is deze loop ook voor alle leeftijden.

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

IBAN

NL57 ABNA 0100 100 333
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie

Trombosestichting Nederland
Mike van Damme

Redactie-adviesraad

dr. Marieke Kruijff
prof. dr. Moniek de Maat

Design & layout

Pubmarket!, Amstelveen

Fotografie

Arno Masee
Leandro Valentino Obrie

Drukker

PSI-Vransen Direct Mail Producties,
Amstelveen

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





Samuël Noordeloos is een energieke jongen van tien. Toch kreeg hij in december 2022 een sinustrombose, met maanden van vooral pijnlijke prikjes (Fraxiparine) tot gevolg.

“Ik werd ziek op 6 december 2022. Eerst dacht ik dat ik te veel had gesnoept met Sinterklaas, maar ik bleef me niet lekker voelen. Toen dachten we dat ik een griepje had. Totdat ik op 8 december 's avonds in bed begon te hallucineren. Verder weet ik er eigenlijk niets meer van. In het ziekenhuis hoorde ik dat ik een botontsteking en trombose had. Ik wist niet wat dat was.

Op 15 december, mijn verjaardag, mocht ik weer naar huis. Ik kreeg van mijn vader en moeder een telefoon voor mijn negende verjaardag. Eigenlijk zou ik die pas krijgen als ik tien werd, maar ze vonden het fijn als ik ze kon bellen als ik me hard stootte op school of onderweg naar huis.

Eerst dacht ik dat ik teveel had gesnoept met Sinterklaas.’

Thuis gaf mijn moeder mij twee keer per dag prikjes en verdoofde mijn vader mijn huid eerst met een ijsklontje. Dat hielp niet echt. De prikjes deden alsnog pijn en ik kreeg er allemaal blauwe plekken van op mijn onderbuik en bovenbenen. Gelukkig kreeg ik de laatste twee maanden pilletjes. Ik dacht eerst dat het hele grote pillen zouden zijn die ik moest slikken, maar ze waren superklein. Ik voelde me minder ziek dan met die prikjes. Omdat ik me weer goed voelde, deed ik soms wel een beetje te wild, volgens mijn vader en moeder. Ik moest echt rustig aan blijven doen tot ik met de pilletjes was gestopt.”

Beetje jaloers

“Ik kon de eerste maand nog niet naar school, maar mocht via een laptop wel elke dag een deel van de les volgen. Al vond ik het vooral leuk om mijn klasgenoten even gedag te zeggen. Ze konden mij ook zien via het scherm en zagen soms dat ik op mijn telefoon een game aan het spelen was. Dan werden ze wel een beetje jaloers, denk ik. Toen ik weer naar school kon, ging mijn beste vriend Collin elke keer mee als ik naar het toilet moest. Hij kon dan opletten of ik me nergens tegenaan stootte of dat ik per ongeluk tegen andere kinderen aan botste, want dat kon gevaarlijk zijn.



“Van de prikjes kreeg ik allemaal blauwe plekken”

Omdat ik een halfjaar geen contactsporten mocht doen, ben ik op zwemmen gegaan. Ik zit nu nog steeds op reddingszwemmen. Misschien dat ik later bij de reddingsbrigade wil, maar misschien wil ik net als mijn vader manager worden.

Eigenlijk voel ik me nu weer helemaal goed. Ik doe nu aan karate en vind basketbal leuk. Of ik nog iets tegen andere kinderen wil zeggen? Je hoeft niet bang te zijn dat je het krijgt, want de dokter zei dat het heel weinig voorkomt.” ◀

Het is bekend dat bepaalde ontstekingen in het lichaam een groter risico op trombose geven. Om goed te begrijpen hoe dit precies werkt wordt er onderzoek gedaan. Zo financiert de Trombosestichting onderzoek naar de relatie tussen ontstekingen en trombose.

Ook praten in de LAURA-fauteuil?

Laura was 17 toen ze overleed door een longembolie. Haar droom? Iets teweegbrengen met haar designs. Haar ouders en medestudenten brachten daarom postuum de LAURA-fauteuil uit, naar haar ontwerp.

In elke nieuwsbrief vertelt iemand in de stoel over het leven na een trombose. Wilt u een keer geïnterviewd worden? Mail tsn@trombosestichting.nl met als onderwerp ‘Laura Fauteuil’.



Vraag en antwoord

Trombose op alle leeftijden

Trombose komt bij ouderen veel vaker voor dan bij kinderen en jongvolwassenen. Hoe komt dat eigenlijk en zijn er andere behandelingsmethodes voor patiënten van verschillende leeftijden? Internist dr. Paul den Exter, werkzaam op de afdeling trombose en hemostase van het LUMC, geeft antwoord.

Trombose komt op alle leeftijden voor. Wat kunt u zeggen over de kansen per leeftijdscategorie?

“Het risico op trombose is sterk verbonden aan leeftijd: hoe ouder je bent, hoe meer risico je loopt. Op kinderleeftijd is trombose erg zeldzaam. Bij volwassenen zien we dat vanaf de leeftijd van 40 jaar de kans eigenlijk continu toeneemt. Van de jongvolwassenen, tussen de 18 en 25 jaar, krijgt ongeveer één op de tienduizend per jaar trombose. Bij mensen boven de 80 jaar is de verhouding bijna één op de honderd. Dat is dus een heel groot verschil.”

Hoe komt het dat het risico steeds groter wordt?

“Trombose is vaak een optelsom van meerdere oorzaken en is daarmee een multifactoriële ziekte. Veel van die oorzaken komen bij oudere mensen simpelweg



Trombose is vaak een optelsom van meerdere oorzaken en is daarmee een multifactoriële ziekte.’

meer voor dan bij jongeren. Daarbij kun je denken aan bedlegerigheid, een grotere mate van immobiliteit, een ziekenhuisopname, operatie of een acute infectie. Ook onderliggende ziektes als kanker of hart- of longziektes kunnen een uitlokkende factor voor trombose zijn, en die zien we meer terug bij oudere mensen. Zij lopen daardoor meer risico op trombose.”

Verandert de bloedstolling ook als je ouder wordt?

“Er zijn aanwijzingen dat een belangrijk stollingseiwit als Factor VIII stijgt in het bloed bij ouderen. Hierbij is voornamelijk sprake van het klassieke verhaal van de kip

en het ei: we weten niet of de verhoogde kans op trombose bij ouderen direct het gevolg is van de verhoogde Factor VIII-waarden of door andere onderliggende aandoeningen die het Factor VIII-gehalte in het bloed kunnen verhogen. Om daar duidelijkheid over te krijgen, moet er meer onderzoek naar worden gedaan.”

Zijn er bij jongvolwassenen andere oorzaken voor trombose dan bij ouderen?

“De eerdergenoemde risico's zien we vooral op oudere leeftijd, vandaar dat trombose vaker bij ouderen voorkomt. Er zijn wel enkele oorzaken die specifiek horen bij jongvolwassenen, en dan vooral bij vrouwen. Het slikken van de anticonceptiepil verhoogt het risico op trombose, een zwangerschap ook. Op kinderleeftijd is trombose zeldzaam en wat je vaak ziet is dat bij die doelgroep het spontaan ontstaan van trombose nog minder vaak voorkomt. Veelal is een onderliggende ziekte, een diep geplaatst infuusslangetje of erfelijke aanleg de oorzaak. In die erfelijke aanleg zitten ook nog verschillen: de ene vorm geeft een minder sterk risico op trombose dan de andere vorm.”

Wordt er bij jonge patiënten meer onderzoek naar de oorzaak van trombose gedaan dan bij ouderen?

“Elke patiënt en elke situatie is natuurlijk anders, maar over het algemeen behandelen we in de eerste fase na de diagnose vooral de trombose. We zijn minder gericht op de mogelijke oorzaken. Tijdens de polikliniekbezoeken die daarop volgen is het vaststellen van een oorzaak wel belangrijk. Zo kunnen we de herhaalkans inschatten en daarmee de behandelduur met antistolling bepalen. Zeker een kind of jongvolwassene willen we liever niet de rest van haar of zijn leven antistollingsmedicatie voorschrijven, omdat deze ook weer risico's op bloedingen met zich meebrengt. Juist bij deze groep is het belangrijk vast te stellen of een trombose is uitgelokt door een tijdelijk risicofactor, zoals pilgebruik of een recente operatie. In die gevallen kan de behandelduur worden verkort. Naar erfelijkheid wordt niet standaard onderzoek verricht omdat dit geen invloed heeft op de behandelduur.”

Openbaart de trombose zich anders bij de verschillende leeftijdsgroepen?

“Uit studies komt naar voren dat de klachten van trombose op oudere leeftijd soms juist subtieler zijn dan op jongere leeftijd. Dat maakt de trombose soms ook moeilijker te herkennen. Om een voorbeeld te geven: bij ouderen zijn de klachten bij een trombosebeen soms helemaal afwezig en komen we er pas achter als de patiënt een longembolie heeft gekregen. Ook kunnen de klachten van een longembolie overlappen met

klachten van andere aandoeningen die op oudere leeftijd vaker voorkomen, zoals hartfalen. Bij jongere patiënten zien we vaak de meer typische klachten, zoals in het geval van een trombosebeen een opgezet en rood been.” *(Red. Trombose wordt bij jongere patiënten echter niet altijd meteen herkend, omdat artsen minder snel aan trombose denken bij jongere mensen.)*



Voor kinderen zijn nog niet alle DOAC's onderzocht en goedgekeurd.'

Speelt leeftijd een rol in hoe jullie trombose behandelen?

“Hoe oud een patiënt ook is, hij of zij zal altijd in eerste instantie bloedverduunners krijgen. Op enkele uitzonderingen na vormen DOAC's tegenwoordig bij volwassenen van alle leeftijden de eerste keus. Voor kinderen zijn nog niet alle DOAC's onderzocht en goedgekeurd. Zij kunnen dus ook andere antistollingsmiddelen voorgeschreven krijgen. Voor ouderen geldt dat zij een hoger risico op bloedingen hebben bij gebruik van antistollingsmiddelen dan jongvolwassenen. Dit komt doordat bij ouderen vaker risicofactoren voor bloedingen voorkomen, zoals onderliggende ziektes als kanker of nierfalen, een verhoogde bloeddruk, een verhoogd valrisico of het gelijktijdig gebruik van bloedplaatjesremmers. Bij het optreden van bloedingen moet de afweging gemaakt worden of het gevaar van bloedingen niet groter is dan het risico op terugkeer van de trombose.” ◀





Ik stel mezelf nog steeds weleens de vraag wat echt bij mij hoort en wat door het hersenletsel komt'

Isa Sluijs (21) is bezig aan haar tweede studie en heeft een bijbaan in het toerisme. Tot zover leidt ze het normale leven van een twintiger. Een sinustrombose op haar dertiende beïnvloedt echter nog altijd haar dagelijkse leven.

Het was vast een migraineaanval, dacht Isa Sluijs toen ze eind december 2015 met haar familie onderweg was naar Schiphol voor een kerstvakantie op Curaçao. Eenmaal op het eiland bleek anders: ze had een sinustrombose, met een hersenbloeding en herseninfarct. En dat op dertienjarige leeftijd. "Door het herseninfarct heb ik schade in het gebied

van emotieregulatie. Daardoor zijn mijn emoties minder goed begrensd. Als ik blij ben, ben ik superblij, als ik me somber voel, is dat ook meteen extreem. Dat is vooral voor mijn omgeving weleens lastig. Verder heb ik bekende klachten als vermoeidheid en concentratieproblemen.

Als ik blij ben, ben ik superblij, als ik me somber voel, is dat ook meteen extreem.'

Ik heb gepraat met een psycholoog die gespecialiseerd is in niet-aangeboren hersenletsel.



Omdat het de tweede keer was in een jaar dat ik trombose kreeg, zijn ze in het Wilhelmina Kinderziekenhuis verder gaan kijken naar de mogelijke oorzaak.'

Samen probeerden we te ontrafelen welke eigenschappen echt bij mij horen en welke door de hersenschade komen. Ik kende mezelf nog niet heel goed op mijn dertiende en wist ook niet of die extreme emoties misschien iets konden zijn van de pubertijd.

Ik stel mezelf nog steeds weleens de vraag wat echt bij mij hoort en wat door het hersenletsel komt. Bij sommige dingen is het inmiddels duidelijk: dat ik extreme emoties ervaar, was niet iets van de puber Isa, want dat heb ik nog steeds. Dat ik het moeilijk vind als ik ver van mijn ouders ben, had heel goed te maken kunnen hebben met wat er op Curaçao is gebeurd, maar ik had op mijn vijfde al last van heimwee. Dat is dus echt iets van mij."

Erfelijk

"Precies een jaar na die sinustrombose kreeg ik een trombosebeen, vanaf mijn knie tot aan mijn navel. Omdat het de tweede keer was in een jaar dat ik trombose kreeg, zijn ze in het Wilhelmina Kinderziekenhuis verder gaan kijken naar de mogelijke oorzaak. Ik bleek de bloedstollingsziekte Antitrombine-deficiëntie (AT) te hebben.

Omdat deze erfelijk kan zijn, werd de hele familie getest. Mijn opa, moeder, tante en neef bleken het ook te hebben, mijn zus en nicht niet. Bang dat ik later mijn eigen kinderen eventueel ook AT meegeef, ben ik niet. Het is niet zo dat als je het hebt, je heel ziek geboren wordt. En nu ik weet dat het erfelijk is, zouden we het kindje er ook meteen op kunnen laten testen."

Tussen de ouderen

"Vlak na de sinustrombose moest ik voor de juiste afstemming van mijn medicatie steeds naar de trombosedienst. Die zat in een verzorgingstehuis. Een logische plek natuurlijk, omdat vooral ouderen last hebben van trombose, maar voor mij als tiener was het een beetje gek om tussen de ouderen te zitten in de wachtkamer. Bij de trombosedienst hadden ze gelukkig al snel door dat het een beetje onhandig was voor mij om daar om acht uur 's ochtends te zijn, omdat ik dan in de knel kwam met school. Ik mocht daardoor thuis zelf prikken.

Mijn arts in de Van Creveldkliniek in Utrecht zei op een gegeven moment dat we toch maar DOAC's moesten proberen, ondanks dat er weinig onderzoek naar was gedaan bij kinderen. Ik hoefde dan nog maar één pilletje per dag te nemen. Dat ging goed.

Voordat ik trombose kreeg, hockeyste ik, maar dat is te risicovol in combinatie met de antistollingsmedicatie. Tegenwoordig tennis ik. Dat is ook leuk, ik ben alleen wel de jongste bij onze club."

Studie

"Ik ervaar momenteel verder weinig beperkingen. Leren gaat me gelukkig goed af ondanks de concentratieproblemen. Ik heb vorig jaar de studie internationaal toeristisch management in Utrecht afgerond. Begin dit jaar ben ik met een tweede studie begonnen; een deeltijd lerarenopleiding Nederlands, waarvoor ik stage ga lopen op een middelbare school.

Of het echt bij mij past, weet ik nog niet. Ik werk ook nog voor een touroperator, wat ik ook leuk vind. Ik kan dus meerdere kanten op. Ik ben nog jong, dus hoef nu nog geen keuze te maken." ◀

Wat is een sinustrombose?

Een sinustrombose is trombose in de hersenen. Een bloedprop blokkeert de afvoerende bloedvaten (aderen) in het voorste deel van de hersenen. Het bloed kan niet goed meer wegstromen. Hierdoor kunnen hersenfuncties uitvallen en kan hersenweefsel beschadigd raken. Sinustrombose komt vooral bij jonge mensen voor en kan leiden tot hevige hoofdpijn, epilepsie en een herseninfarct.

Een sinustrombose en hersenbloeding veranderden in 2021 abrupt het leven van Wendy Vrijdag-Voogt (49). Drie jaar later kijkt ze vooral naar wat ze nog wel kan.

De kinderopvang is een omgeving met veel prikkels, maar Wendy Vrijdag voelde zich er als pedagogisch medewerker altijd als een vis in het water. Totdat ze in april 2021 werd getroffen door een sinustrombose en hersenbloeding.

“Naast lichamelijke klachten heb ik ook mentale schade overgehouden. Zo heb ik een emotiestoornis. Een mens kan veel soorten emoties onderscheiden, maar ik ben een deel kwijtgeraakt door de schade in mijn hersenen. In het begin had ik helemaal geen emotie meer. Ik heb bijvoorbeeld weer moeten leren



Een mens kan veel soorten emoties onderscheiden, maar ik ben een deel kwijtgeraakt.’

Mijn verhaal

Wendy Vrijdag |



om 'te houden van'. De emoties die ik nu bij mezelf herken zijn blijdschap en geluk aan de ene kant en teleurstelling en irritatie aan de andere kant. Boosheid en verdriet zeggen mij niets. Ik ken het concept, herken het bij anderen, maar ik voel het zelf niet. Dat kan vooral voor anderen lastig zijn, omdat ik soms op een verrassende manier reageer. Dan denk ik bijvoorbeeld zelf dat ik geïrriteerd reageer, maar zeggen anderen dat ze uit mijn houding en manier van praten opmaken dat ik boos ben. Met intense therapie kan ik sommige emoties weer terugkrijgen, maar daar moet ik dan de hele dag mee bezig zijn. Dat vind ik het niet waard."

Trombose door corona

"In maart 2021 kreeg ik de deltavariant van corona en belandde in het ziekenhuis. Eenmaal thuis kreeg ik erge hoofdpijn en twee dagen later een raar gevoel in mijn rechterarm. Ik werd onwel in de keuken. Mijn dochters hebben mij gevonden en direct gehandeld.

geboren met een zuurstofgebrek, waardoor ik altijd al een spasme in mijn linkerbeen had. Door de trombose en hersenbloeding heb ik nu ook een spasme in mijn rechterbeen. Eens in het halfjaar krijg ik shockwavetherapie, waarmee mijn kuitspieren lamgelegd worden. Die hebben ongeveer een halfjaar nodig om te herstellen, waardoor de spasme in die periode een stuk minder is. Op het moment dat ik merk dat ik moeilijker ga lopen en meer moeite krijg met opstaan, dan weet ik dat het tijd is voor een nieuwe shockwavesessie."

Genieten

"Ik heb de situatie geaccepteerd. Dat geeft me heel veel rust. Ik was in het begin bang dat acceptatie ertoe zou leiden dat ik helemaal niet meer vooruit zou gaan. Tijdens een vakantie in september 2023 merkte ik dat ik te veel bezig was met alles wat ik niet kon en met de emoties die ik miste. Daardoor miste ik de mooie dingen om me heen. Ik wil dat anderen meegeven,

De neuroloog zei dat mijn lichaam helemaal verkeerd reageerde op de corona. Het was botte pech.'

Uit de scans in het ziekenhuis bleek dat ik sinus-trombose en een hersenbloeding had. Daarbovenop kreeg ik nog een epilepsieaanval. De neuroloog zei dat mijn lichaam helemaal verkeerd reageerde op de corona. Het was botte pech.

Ik lag negen dagen in het ziekenhuis, verbleef vijf weken in een revalidatiecentrum en revalideerde tien weken poliklinisch. Ik heb alles aangepakt wat mij aangereikt werd. Ik wilde niet dat ik later zou denken: had ik dat toen toch maar wel gedaan..."

Peuters

"Gelukkig kon ik weer terug aan het werk in de kinderopvang, al lukte niet alles meer. Ik moest minder gaan werken en ik kwam erachter dat ik niets meer heb met de leeftijdsgroep van nul tot drie. Ik wist niet wat ik tegen die kinderen moest zeggen. Dat was een compleet nieuwe ervaring, want ik wist altijd heel goed hoe ik deze groep moest benaderen. Ik heb bij mijn leidinggevende meteen aangegeven dat ik alleen met de oudere leeftijdsgroepen wilde werken bij de voorschoolse en de buitenschoolse opvang. Met kinderen vanaf vier jaar gaat het goed. Ik ben

en zeker onze dochters van twintig en achttien: geniet van het leven, haal eruit wat erin zit. Maak mooie herinneringen.

Ondanks alle ellende heeft deze situatie me meer positieve dingen opgeleverd dan ik had verwacht. Ik heb veel minder het gevoel dat ik bepaalde dingen echt moet doen als ik vrij ben. Even snel dit of dat doen, werkt voor mij niet meer. Om eerlijk te zijn is dat eigenlijk wel fijn. Daardoor sta ik relaxter in het leven." ◀

Geniet van het leven, haal eruit wat erin zit. Maak mooie herinneringen.'

Ik wil zelf de regisseur over mijn ziekte zijn'

Rob de Vries (71) heeft al sinds zijn dertigste tromboflebitis en heeft inmiddels ook buikvene trombose en longembolieën gehad. De vele ziekenhuisbezoeken hebben hem één ding geleerd: gebruik artsen als waardevolle adviseurs, maar houd zelf de regie in handen.

Hij weet dat hij niet altijd de makkelijkste patiënt is voor een arts. Zo liet Rob de Vries een fleboloog (vaat-specialist) weten dat er wat hem betreft niets aan de spataderen in zijn benen gedaan hoefde te worden, ondanks dat een MDL-arts anders adviseerde. De Vries wist uit ervaring dat 'gerommel' aan zijn aderen zeker een aderontsteking zou veroorzaken. De fleboloog gaf hem uiteindelijk gelijk.

"Ik bedoel het zeker niet lelijk, maar zo gaat het vaak: je gaat naar de huisarts met een aderontsteking, wordt doorgestuurd naar het ziekenhuis waar een arts-assistent in je been gaat knijpen. Maar wat heb ik daar aan? Ik heb het precies zo meegemaakt. De specialist zei uiteindelijk dat ze op dat moment niets konden doen voor me, maar ik ging door al dat geknijp in mijn ontstoken been met veel meer pijn naar huis dan waarmee ik naar de eerste hulp kwam."

Assertief

"Als ik nu naar het ziekenhuis ga vanwege een aderontsteking, vertel ik heel precies wat ik wil: meteen een specialist die kan vertellen wanneer ik moet terugkomen omdat het te riskant wordt. En niemand komt aan die ontsteking. De ene arts kijkt me verbaasd aan als ik zo duidelijk ben, maar die fleboloog zei bijvoorbeeld: 'Ik wou dat al mijn patiënten zo assertief waren als u.' Ik zie artsen niet als degenen die beslissen over mijn lichaam. Ik zie ze wel als waardevolle adviseurs. Ik wil zelf regisseur over mijn ziekte zijn. En daarom wil ik



ook de risico's kennen, weten wat er precies gebeurt. Mijn ervaring is dat er steeds meer artsen zijn, zeker de jongere, die het juist plezierig vinden om op een gelijkwaardige manier met een patiënt te praten."

Familiair

"De eerste keer dat ik een aderontsteking kreeg, was ik dertig. Ik kende het al van mijn vader, die er ook veel last van had. Het is dus familiair. De aderontstekingen komen zeer waarschijnlijk voort uit de erfelijke ziekte Ehlers-Danlos (EDS), waardoor mijn bindweefsel ongewoon rekbaar en meegevend is. Ik kan mijn vingers bijvoorbeeld verder naar achter duwen dan eigenlijk hoort. Bindweefsel beschermt normaliter ook de bloedvaten tegen infecties. Door de EDS werkt dat blijkbaar niet goed.

Ik ben er in de loop der tijd achter gekomen dat ik extreem gevoelig ben voor intraveneuze actie, zoals een infuus aanbrengen of bloed prikken. Ik krijg dan een flinke bloedingstorting en een aderontsteking. Vandaar ook dat ik liever niet geholpen wilde worden aan die spataderen. Daar zou ik geheid ontstekingen van krijgen."

Vrij laconiek

"Naast de vele aderontstekingen heb ik een buikvene trombose en longembolieën gehad. De buikvene trombose kreeg ik in 2013. Ik deed er zelf in eerste instantie vrij laconiek over, want ik was wel gewend dat er iets met mijn aderen was. De specialist zei dat ik me moest

realiseren dat het heel ernstig was en dat ik rustiger aan moest gaan doen. Ik was na een carrière als bestuurder in de medische wereld wethouder in IJsselstein, maar legde na de eerste termijn mijn functie neer. Sindsdien doe ik alleen nog maar leuke dingen.

Ik kreeg ter preventie de bloedverdunner rivaroxaban (Xarelto), tien milligram, voorgeschreven. Dat ging goed, totdat ik vier jaar geleden last van mijn borst kreeg. Na een ECG bij de huisarts belandde ik op de eerste hart-hulp in het ziekenhuis. De cardioloog kon niets vinden, maar na een laatste testje stond wel de longarts naast mijn bed. Driekwart van mijn longen deden het niet meer door longembolieën. Ik zei de longarts dat hij het wellicht als een longprobleem zag, maar gezien mijn voorgeschiedenis zag ik het als een tromboseprobleem. Hij gaf me gelijk. Daarop verhoogde hij mijn rivaroxaban naar twintig milligram. Door die hogere dosis moet ik nog beter opletten. We hebben twee honden en als ik met ze speel, wil er weleens een tand in mijn hand komen. Dat bloedt dan flink. Voor het overige gaat het goed. Ik heb minder vaak last van aderontstekingen. Er valt al met al best mee te leven." ◀

Samenwerking met Nijmeegse 4Daagse

Van dinsdag 16 t/m vrijdag 19 juli 2024 lopen tienduizenden wandelaars de Nijmeegse 4Daagse. Misschien loopt u zelf ook mee. Of collega's, vrienden, familieleden of burens.

Dit jaar belooft een extra mooie editie te worden, want de Trombosestichting is opgenomen als 1 van de goede doelen van de 4Daagse. Daar zijn wij ontzettend trots op en blij mee!

Concreet betekent dit dat iedereen die de 4Daagse gaat lopen een actie kan aanmaken op de4daagsesponsorloop.nl om geld in te zamelen voor trombose-onderzoek. De eerste wandelaar heeft zich al aangemeld. Hopelijk volgen er nog veel meer.

Mocht u de 4Daagse gaan lopen en vindt u het leuk om een actie aan te maken voor trombose-onderzoek, laat het ons alstublieft weten via tsn@trombosestichting.nl. Wij helpen u hier graag mee.

12 oktober:

STOP
DE
PROP
LOOP 2024

Stop de Prop - loop

Heeft u na de 4Daagse zin in nog een wandeling? Of wandelt u graag, maar is de 4Daagse een te grote uitdaging? Kom dan naar de Stop de Prop - loop! Op 12 oktober 2024 organiseert de Trombosestichting een wandelevenement om geld in te zamelen voor trombose-onderzoek. U kunt kiezen uit 10 km, 17 km of 25 km. De wandeling start vanaf de Reeuwijkse Hout en leidt u door het mooie Groene Hart. Meer informatie over dit wandelevenement vindt u op stopdeproploop.nl

Aanbod voor bedrijven

Dankzij de steun van onze donateurs kan de Trombosestichting belangrijk wetenschappelijk onderzoek financieren, en ook voorlichting geven. Zo werken wij samen aan een toekomst zonder tromboseleed. Maar wist u dat u met uw bedrijf ook donateur kunt worden?

Speciaal voor bedrijven maakten wij verschillende pakketten, waarmee u niet alleen een bijdrage levert aan ons belangrijke werk, maar die ook voor uw bedrijf aantrekkelijk zijn. Meer weten?

Ga naar trombosestichting.nl/bedrijven voor meer informatie of neem contact op met Tom Bos via tsn@trombosestichting.nl of 071 - 561 77 17.

Hartelijk dank

aan de deelnemers van de Postcode Loterij!



Want dankzij hen hebben wij een prachtig bedrag gekregen voor onze campagne over de anticonceptiepil en trombose. Zo kunnen we de komende jaren een brede bewustwordingscampagne opzetten over de risico's van (langdurig) pilgebruik. Niet om pilgebruik te ontmoedigen, maar om zoveel mogelijk mensen alert te maken op de risicofactoren en symptomen van trombose in combinatie met de anticonceptiepil. Goede voorlichting kan levens redden!

KOM IN ACTIE TEGEN TROMBOSELEED EN WANDEL MEE MET DE **STOP DE PROP-LOOP**

DOOR HET MOOIE GROENE HART

Datum: Zaterdag 12 oktober 2024

Afstanden: 10 - 17 - 25 km · **Starttijden:** 09:00 - 11:30 uur

Finish: tot 16:30 uur · **Inschrijven:** tot 15 september

Kosten: € 12,50 of gratis als je je laat sponsoren*

**Zie de voorwaarden op de website.*

Start en finish: Osteria Mercatu
Verlengde Breevaart 4, 2811 LR Reeuwijk

WWW.STOPDEPROPLOOP.NL

STOP
PROP
LOOP 2024

TROMBOSE
STICHTING

bureau
Brandeis

JUMBO
Koster

MERCATU