



Patiëntenboekje

Myelodysplastische syndromen (MDS) is een verzamelnaam voor een aantal kwaadaardige beenmergaandoeningen.

Kenmerken zijn de afwijkende vormen van de bloedcellen en het onvermogen om gezonde bloedcellen aan te maken.

MYELOYDYS- PLASTISCH SYNDROOM (MDS)



*Myelodysplastische syndromen (MDS)
is een verzamelnaam voor een aantal
kwaadaardige beenmergaandoeningen.
Kenmerken zijn de afwijkende vormen
van de bloedcellen en het onvermogen
om gezonde bloedcellen aan te maken.*

Myelodysplastisch syndroom (MDS)

In je bloed zitten verschillende soorten cellen en eiwitten. Deze cellen en eiwitten zijn erg belangrijk. Een tekort eraan kan levensbedreigend zijn. De bloedcellen bestaan uit drie groepen, met elk een eigen taak. Rode bloedcellen zorgen voor het transport van zuurstof door het lichaam. Witte bloedcellen zijn verantwoordelijk voor de afweer. En bloedplaatjes maken dat je bloed kan stollen.

Per minuut worden er ongeveer 350 miljoen bloedplaatjes en rode en witte cellen aangemaakt. De aanmaak van al deze cellen is een ingewikkeld proces dat plaatsvindt in het beenmerg. Dat beenmerg zit vooral in het bekken, het borstbeen, de ribben en de schedel.

Het myelodysplastisch syndroom (MDS) komt waarschijnlijk voort uit een fout in het DNA van de bloedstamcellen in het beenmerg (myelum). De normale ontwikkeling van de bloedcellen uit de bloedstamcellen is daardoor verstoord (dysplasie). Er ontstaan kwaadaardige bloedcellen. Een deel van deze cellen kan vroegtijdig afsterven in het beenmerg. Het gevolg is dat er te weinig en slecht functionerende rode, witte bloedcellen en bloedplaatjes worden aangemaakt. Dat heeft vervelende en vaak ook ernstige consequenties voor de patiënt.

Soms ontsporen de bloedcellen nog verder door een opeenhoping van onrijpe cellen. Dan verandert de MDS in acute myeloïde leukemie (AML). Dat is een agressieve vorm van bloedkanker. De schade in het chromosoom, waarmee MDS begint, ontstaat in de loop van het leven.

HOE VAAK KOMT MDS VOOR?

MDS is een zeldzame ziekte die vooral bij mensen tussen de 60 en 90 jaar voorkomt. Het wordt vaker bij mannen geconstateerd. In Nederland gaat het om ongeveer 700 nieuwe gevallen per jaar.

RISICOFACTOREN

Hoe krijg je MDS? In de meeste gevallen is er geen oorzaak aan te wijzen. Op dit moment denken hematologen dat mensen die vaak blootgesteld worden aan pesticiden en radioactieve straling, meer risico op MDS lopen. Roken is ook een risicofactor. MDS kan ook ontstaan als je eerder chemotherapie vanwege een andere kankersoort hebt ondergaan. MDS is bijna nooit erfelijk. In zeldzame gevallen is er sprake van een erfelijke afwijking met een verhoogde kans op MDS.

Klachten en symptomen

Bij het stellen van de diagnose hebben sommige patiënten helemaal geen klachten. MDS wordt dan bij een routineonderzoek ontdekt, of bij bloedonderzoek vanwege een andere klacht. Heb je wel klachten, dan lijken ze vaak op tekenen van bloedarmoede. Voorbeelden van klachten die je bij MDS kunt hebben zijn:

- vermoeidheid bij inspanning
- vermoeidheid en zwakte
- ademnood bij inspanning
- duizeligheid en hoofdpijn
- ernstige spontane bloedingen
- koorts die langer dan enige dagen duurt
- vaak infecties
- vergroting van milt (zeldzaam)
- pijn in de botten (zeldzaam)

Let op: deze klachten komen niet alleen bij MDS voor. Ook andere aandoeningen kunnen deze klachten veroorzaken. Ze moeten de dokter wel aanleiding geven verder onderzoek te doen.

Soms komen bij MDS klachten voor die ook optreden bij zogenaamde auto-immuunziekten. Het gaat dan vaak om klachten van gewrichten en spieren. Ook doen zich soms pijnlijke en rode huidafwijkingen (vasculitis) voor bij patiënten met MDS.

Onderzoek en diagnose

Voor het stellen van de diagnose MDS is een algemeen lichamelijk onderzoek noodzakelijk. Daarnaast ligt de nadruk vooral op onderzoek van bloed en beenmerg.

BEENMERGPUNCTIE

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken.

Een beenmergpunctie is nodig om het beenmerg te kunnen onderzoeken. Het beenmerg wordt daarbij met een holle naald uit het binnenste gedeelte van het bot opgezogen, meestal aan de achterkant van het bekken. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat het bot zelf niet verdoofd kan worden. Het beenmerg wordt gekleurd en onder de microscoop bekeken. Bij een beenmergbiopsie wordt een soort dunne appelboor in het bot gezet. Via die boor wordt een pijpje bot uit het bekken gehaald.

De hele procedure duurt tien tot vijftien minuten. De punctie zelf duurt slechts enkele seconden, het nemen van een biopt duurt iets langer. Een beenmergpunctie gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat het bot zelf niet verdoofd kan worden.

ONDERZOEK VAN HET BEENMERG

Het beenmerg wordt onderzocht op de aanwezigheid van normale en afwijkende beenmergcellen (dysplasie). Ook wordt gekeken naar aanwezigheid van zogenaamde blasten. Dat zijn kwaadaardige onrijpe beenmergcellen. Daarnaast worden de chromosomen onderzocht op eventuele afwijkingen. Ook wordt momenteel gekeken naar kleine afwijkingen op DNA-niveau, zogenaamde mutaties. Met fluorescentie technieken wordt gekeken naar aan- of afwezigheid van veranderingen van eiwitten op bloedcellen. Dit onderzoek is nodig om een goede diagnose te stellen en inzicht te krijgen in de prognose. Er bestaan namelijk karakteristieke chromosoomafwijkingen die een specifieke therapie noodzakelijk maken. Bijvoorbeeld bij het verlies van een deel van chromosoom 5 (del5q). In dat geval kan deze vorm van MDS behandeld worden met het medicijn lenalidomide.

SPANNING EN ONZEKERHEID

Het kan even duren voordat alle onderzoeken voorbij zijn en de patiënt weet wat er aan de hand is. Waarschijnlijk zijn er vragen over de ziekte en de onderzoeken die nodig zijn. Stel die vragen gewoon. Vraag door en neem ook gerust je partner of iemand anders mee. Bel of mail met iemand van onze patiëntenorganisatie. Lotgenoten zijn graag bereid jouw vragen te beantwoorden. Zij zijn zelf ervaringsdeskundige. Ze weten hoe het is om in spanning en onzekerheid te verkeren.

Behandeling en vooruitzichten

RICHTLIJNEN

De Nederlandse hematologen hebben richtlijnen opgesteld voor de diagnostiek en behandeling van MDS.

EXPERTISECENTRA

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Bij MDS zou dat zeker moeten gebeuren, omdat het om een zeldzame aandoening gaat. Als er overleg is geweest met een expertisecentrum, wordt in het patiëntendossier aangegeven met wie en wanneer dat is gebeurd en wat de uitkomsten waren. De hematoloog zal je de resultaten van deze consultatie mededelen. Doet hij dat niet uit zichzelf, vraag er gerust naar.

VERSCHILLENDE SOORTEN MDS

MDS komt in een aantal verschillende vormen voor. De verschillende MDS-typen zijn vooral gebaseerd op de mate waarin de afwijkingen in het beenmerg en het bloed aanwezig zijn. Daarnaast spelen het aantal blasten in het beenmerg en afwijkingen in het chromosoom een rol bij de indeling van MDS.

De hematoloog kan op grond van gedegen onderzoek inschatten wat de vooruitzichten zijn met jouw vorm van MDS. Daarvoor wordt de zogeheten IPSS-R score gebruikt. Deze score wordt berekend aan de hand van:

- de ernst van de bloedarmoede, de mate van afwijkingen van witte bloedcellen en het tekort aan bloedplaatjes
- het percentage onrijpe bloedcellen (blasten) in het beenmerg
- het type afwijking in de chromosomen

Op grond van deze gegevens wordt de IPSS-R score berekend. Deze score geeft inzicht in hoe het ziektebeloop zou kunnen zijn op basis van statistische overwegingen. Dit wordt uitgedrukt in een laag of hoog risicoprofiel. Met de IPSS-R score maakt de hematoloog samen met jou een keuze voor de behandeling.

MDS is op dit moment niet te genezen met medicijnen. De enige manier om MDS te genezen is de zieke bloedstamcellen te doden en te vervangen door stamcellen van een donor. Zo'n allogene stamceltransplantatie is een zware behandeling. Of de patiënt hiervoor in aanmerking komt, hangt af van het type MDS, de IPSS-R score. De leeftijd van de patiënt en de aan- of afwezigheid van andere gezondheidsproblemen spelen ook een rol.

LAAG RISICO

Patiënten met een lage IPSS-R score krijgen meestal een ondersteunende behandeling. Bijvoorbeeld: om bloedarmoede te beperken krijg je bloedtransfusies met rode bloedcellen. Met zogenaamde trombocytentransfusie wordt geprobeerd om bloedingen tegen te gaan en om infecties te beperken worden ze direct behandeld en krijg je zo nodig uit voorzorg antibiotica. Het kan voorkomen dat een bloedtransfusie nog niet nodig is, maar jij al wel klachten hebt die passen bij bloedarmoede. In dat geval kan een behandeling met zogeheten 'groeifactoren' worden gestart. Dit middel wordt EPO (erythropoetine) genoemd en eventueel in combinatie met G-CSF (granulocyten stimulerende groeifactor) gegeven. Deze middelen zetten het beenmerg aan tot de productie van rode bloedcellen (EPO) en ook witte bloedcellen (G-CSF).

BEHANDELING 5q-

Patiënten die een deel van het chromosoom 5q missen (del5q), kunnen behandeld worden met lenalidomide. Ongeveer 75% van de mensen met deze vorm van MDS reageert op dat middel. Bij hen verdwijnt de bloedarmoede en is een bloedtransfusie niet meer nodig. Veelal zal de chromosoomafwijking ook verdwijnen.

HOOG RISICO

Jonge patiënten (tot 70 jaar) met MDS worden bij voorkeur behandeld met een stamceltransplantatie, waarbij de stamcellen afkomstig zijn van een donor. Is transplantatie niet mogelijk vanwege leeftijd of bijkomende andere aandoeningen, dan kan behandeling met azacitidine worden overwogen. Dit middel wordt onder de huid gespoten. Dat gebeurt maandelijks, gedurende zeven dagen achter elkaar, gevolgd door drie weken rust.

De behandeling met azacitidine duurt tenminste enkele maanden. Dat is nodig om de werkzaamheid vast te stellen. De behandeling kan worden voortgezet totdat het middel zijn werking verliest.

Patiënten met een hoog risico MDS die niet in aanmerking komen voor stamceltransplantatie of behandeling met azacitidine krijgen ondersteunende zorg. Die bestaat uit het bestrijden van bloedarmoede en het voorkomen van infecties en bloedingen.

IJZERSTAPELING

Patiënten die vanwege bloedarmoede vaak een bloedtransfusie krijgen, stapelen ijzer in het lichaam. Elke zak bloed bevat circa 200 milligram ijzer. Het lichaam heeft elke dag maar ongeveer 2 milligram nodig. Het lichaam kan het overschot aan ijzer niet zelf verwerken. Stapeling van ijzer kan leiden tot schade aan diverse organen als hart, lever en alvleesklier. Er zijn medicijnen beschikbaar die helpen dit overtollige ijzer te verwijderen. Bespreek met de hematoloog op welk moment het gewenst is dit overtollige ijzer te verminderen.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Nederlandse hematologen werken intensief samen bij de behandeling van MDS. Vraag je hematoloog naar de nieuwste ontwikkelingen op dit gebied.

Over Hematon

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Ze is er ook voor naasten en donoren. Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.

Hematon doet dat op verschillende manieren. Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten, naasten en donoren, interviews met hematologen, het laatste medische nieuws en gevarieerde korte rubrieken. En natuurlijk vind je op www.hematon.nl ook uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen.

Daarnaast organiseert Hematon in heel Nederland lotgenotencontact. Het is fijn als jij en je naasten steun en bemoediging krijgen van lotgenoten in moeilijke tijden of als je voor lastige beslissingen staat. Lotgenoten kunnen waardevol zijn bij gesprekken over zingeving en spiritualiteit. Ook blijkt dat lotgenotencontact je kan helpen om een zware of belastende therapie vol te houden.

Hematon biedt lotgenotencontact per telefoon, mail, via Facebook en Twitter en op het online forum. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hematologische ziekte.

Veel en belangrijk lotgenotencontact vindt er natuurlijk ook plaats tijdens onze bijeenkomsten. Hematon organiseert regionale en landelijke bijeenkomsten. Soms zijn deze bijeenkomsten gericht op de ontmoeting met elkaar, soms zijn er deskundige sprekers en staat het delen van informatie centraal. Maak kennis met lotgenoten en deel je ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met je delen. Weten of er een bijeenkomst bij jou in de buurt is? Je vindt ze in de agenda op www.hematon.nl.

In haar uitgebreide contacten met bijvoorbeeld wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt Hematon op voor jouw belangen als patiënt. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

Lid worden van Hematon of doneren? Graag! Kijk op www.hematon.nl.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlennen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Februari 2017

TEKST

Elmoos communicatie,
mmv Arjan van de Loosdrecht,
hoogleraar hematologie VUmc

FOTOGRAFIE

Michael Crooymans

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

