



Onder MDS vallen
een aantal
kwaadaardige
beenmerg-
aandoeningen.

Patiëntenboekje

MYELOYDYS- PLASTISCHE SYNDROMEN (MDS)



*Bij MDS is de aanmaak van de
bloedcellen verstoord, waardoor er
te weinig normale goedwerkende
cellen zijn.*

MDS: een kwaadaardige beenmergaandoening

Myelodysplastisch syndroom (MDS) is een verzamelnaam voor een aantal kwaadaardige beenmergaandoeningen. Het is een zeldzame ziekte waarbij de normale ontwikkeling van de bloedcellen verstoord is. Hierdoor worden er te weinig bloedcellen of slecht werkende cellen gemaakt. Sommige mensen of artsen noemen de ziekte ook myelodysplasie.

HOE VAAK KOMT MDS VOOR?

MDS is een zeldzame ziekte die vooral bij mensen boven de zeventig jaar voorkomt. Het wordt vaker bij mannen geconstateerd. In Nederland gaat het om ongeveer zevenhonderd tot achthonderd nieuwe gevallen per jaar.

Er bestaat een nevenvorm van MDS die nog minder vaak voorkomt: CMML, chronische myelomonocyttaire leukemie.

RISICOFACTOREN

Er is vaak geen oorzaak voor het ontstaan van MDS. Hematologen vermoeden wel dat mensen die vaak blootgesteld worden aan pesticiden en radioactieve straling meer risico op MDS lopen. Ook roken is een risicofactor. MDS kan ontstaan als je eerder chemotherapie hebt gehad vanwege een andere kankersoort.

MDS is meestal niet erfelijk, de foutjes in het DNA van bloedstamcellen ontstaan in de loop van je leven. In zeldzame gevallen is er sprake van een erfelijke afwijking met een verhoogde kans op MDS. Als meer mensen in een gezin of familie een MDS of variant laten zien, zal onderzoek naar een erfelijke factor plaatsvinden.

Wat gebeurt er in je lichaam?

In het beenmerg worden iedere minuut miljoenen bloedplaatjes en rode en witte bloedcellen aangemaakt. Beenmerg zit vooral in het bekken, het borstbeen, de ribben en de schedel.

Het is belangrijk dat er niet te veel of te weinig bloedcellen aangemaakt worden. Maar bij MDS gebeurt dat wel: er worden te weinig van één of meerdere soorten bloedcellen gemaakt of er worden misvormde cellen gemaakt die vaak al doodgaan voordat ze uit het beenmerg weggaan.

De fouten ontstaan tijdens het delen van de stamcellen in je beenmerg. Stamcellen zijn de voorlopers van de bloedcellen. Als dit delen niet goed gaat, ontstaan er foutjes in het DNA van de bloedcellen.

De normale ontwikkeling van de bloedcellen wordt door de foutjes verstoord en leidt tot MDS. Er ontstaan kwaadaardige bloedcellen die er misvormd uitzien (dysplasie). Een deel van deze cellen kan vroegtijdig afsterven in het beenmerg. Het gevolg is dat er te weinig en slecht functionerende rode bloedcellen, witte bloedcellen en/of bloedplaatjes worden aangemaakt. Soms ontsporen de bloedcellen nog verder, dit gebeurt bij ongeveer één derde van de mensen met MDS. Hierbij ontstaat er een opeenhoping van onrijpe cellen in het beenmerg of bloed. Dan verandert de MDS in een acute myeloïde leukemie (AML), een agressieve vorm van bloedkanker. De kans op het ontwikkelen van AML wordt sterk bepaald door het specifieke type MDS dat je hebt. De ene vorm MDS heeft een hogere kans dan een andere vorm.

In je bloed zitten verschillende soorten cellen met elk een eigen taak.

- Rode bloedcellen zorgen voor het transport van zuurstof door het lichaam.
- Witte bloedcellen spelen een belangrijke rol in het afweersysteem.
- De bloedplaatjes zorgen ervoor dat je bloed kan stollen bij verwondingen.

Klachten en symptomen

Bij het stellen van de diagnose MDS hebben sommige mensen helemaal geen klachten. De ziekte wordt vaak bij een routineonderzoek ontdekt, zoals een bloedonderzoek vanwege een andere klacht. Heb je wel klachten, dan lijken ze vaak op tekenen van bloedarmoede.

Klachten die je bij MDS kunt hebben:

- vermoeidheid en kortademigheid bij inspanning
- vermoeidheid en zwakte
- duizeligheid en hoofdpijn
- spontane blauwe plekken
- koorts die langer dan enige dagen duurt
- vaak infecties
- pijn in de botten (zeldzaam)
- pijnlijke en rode huidafwijkingen (zeldzaam)

Deze klachten zijn vrij algemeen en kunnen ook worden veroorzaakt door andere aandoeningen en ziekten. Ze moeten de arts wel aanleiding geven voor verder onderzoek.

Soms komen bij MDS klachten voor die ook optreden bij auto-immuunziekten. Het gaat dan om klachten van gewrichten en spieren. Ook vergroting van de milt treedt in zeldzame gevallen op.

VOORUITZICHTEN

Van alle mensen die de diagnose MDS krijgen, leeft vijf jaar na de diagnose nog 45 procent (NKR). De overleving is sterk afhankelijk van het type MDS, de specifieke chromosoomafwijking en je leeftijd.

Deze cijfers zijn gemiddelden en zeggen niet veel over jou als individuele patiënt. Overlevingscijfers zijn altijd cijfers uit het verleden. Verbeteringen in de zorg die vandaag worden ingevoerd, leiden pas over jaren tot aangepaste overlevingscijfers. Jouw vooruitzichten kunnen dus beter zijn dan dit gemiddelde, maar helaas ook slechter.

Diagnose

Om de diagnose MDS te kunnen stellen is een onderzoek nodig van je bloed en beenmerg.

BLOEDONDERZOEK

Het bloed wordt onderzocht onder de microscoop om te kijken naar de aanwezigheid van afwijkende en misvormde witte bloedcellen. Ook worden de hoeveelheden van de verschillende bloedcellen gemeten.

BEENMERGPUNCTIE EN -ONDERZOEK

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken. Bij een punctie wordt het beenmerg met een holle naald uit het binnenste gedeelte van het bot opgezogen, meestal aan de achterkant van het bekken. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. De ingreep is niet pijnloos, omdat het beenmerg niet verdoofd kan worden.

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.

BEENMERGONDERZOEK

Het beenmerg wordt onderzocht op de aanwezigheid van normale en afwijkende beenmergcellen (dysplasie) en van zogenaamde blasten. Dat zijn kwaadaardige onrijpe beenmergcellen.

Daarnaast worden de chromosomen onderzocht op eventuele afwijkingen. Ook wordt gekeken naar kleine afwijkingen op DNA-niveau, zogenaamde mutaties. Er 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

Totdat de diagnose definitief is heb je vast veel vragen over je ziekte, die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Stel ook je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat.

Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten. Bel daarvoor naar 030-760 38 90 of mail lotgenotencontact@hematon.nl

Typen MDS

MDS komt in een aantal verschillende vormen voor.

De verschillende typen van MDS worden ingedeeld op basis van de hoeveelheid blasten in het beenmerg. Met een chromosoomonderzoek kan de arts bepaalde typen onderscheiden. Er wordt gekeken naar specifieke DNA-afwijkingen en mutaties. Deze indeling is van belang voor de juiste keuze van behandeling.

IPSS-R-score

De hematoloog kan op grond van een onderzoek inschatten wat de vooruitzichten zijn met je vorm van MDS. Daarvoor wordt de zogeheten IPSS-R-score gebruikt en de IPSS-M scores. Deze scores worden berekend aan de hand van:

- Het aantal typen bloedcellen (rode bloedlichaampjes, witte bloedcellen en/of bloedplaatjes) waarvan tekorten zijn.
- Het percentage onrijpe bloedcellen (blasten) in het beenmerg.
- Het type en het aantal afwijkingen in de chromosomen en aanwezigheid van mutaties in het DNA.

Met deze gegevens worden de IPSS-R en IPSS-M-score berekend. Deze geven inzicht in hoe het ziektebeloop kan zijn op basis van statistische gegevens. Dit wordt uitgedrukt in een laag of hoog risicoprofiel. Aan de hand van de scores maakt de hematoloog samen met jou een keuze voor de behandeling.

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: een allogene stamceltransplantatie. Zo'n stamceltransplantatie is een zware behandeling. Of je hiervoor in aanmerking komt, hangt af van het type MDS en de risicoscore. Ook je leeftijd en de aan- of afwezigheid van andere gezondheidsproblemen spelen een rol.

Expertisecentra

Als je MDS hebt, een zeldzame aandoening, moet de arts die je behandelt altijd een expertisecentrum raadplegen voor overleg en advies. 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 de resultaten met jou bespreken. Doet hij of zij dat niet uit zichzelf, vraag er dan naar.

Laag risico

Mensen met MDS en een lage risicoscore krijgen meestal een ondersteunende behandeling. Om bloedarmoede te beperken zijn dat bijvoorbeeld bloedtransfusies met rode bloedcellen. Zogenaamde trombocyten-transfusies zijn bedoeld om bloedingen tegen te gaan. Infecties worden meteen behandeld. Als het nodig is, krijg je uit voorzorg antibiotica.

Het kan voorkomen dat een bloedtransfusie nog niet nodig is, maar dat je al wel klachten hebt die passen bij bloedarmoede. In dat geval kan een behandeling met 'groefactoren' worden gestart. Dit middel wordt EPO (erytropoëetine) genoemd en eventueel in combinatie met GCSF (granulocyten stimulerende groeifactor) gegeven. Deze middelen zetten het beenmerg aan tot de productie van rode bloedcellen (EPO) en witte bloedcellen (GCSF).

Behandeling met afwijkend chromosoom

Mensen die MDS del (5q) hebben, missen een deel van het chromosoom 5q. Zij kunnen behandeld worden met het medicijn lenalidomide.

Voor het grootste deel van de mensen met deze vorm van MDS zorgt dit middel tijdelijk voor een goede verbetering. Bij hen verdwijnt de bloedarmoede, waardoor bloedtransfusies niet meer nodig zijn.

Hoog risico

Mensen tot 70 jaar die MDS hebben, worden bij voorkeur behandeld met een stamceltransplantatie, waarbij de stamcellen afkomstig zijn van een donor. De behandeling is erg zwaar en heeft risico's, waardoor alleen mensen in een goede conditie hiervoor in aanmerking komen.

Als transplantatie niet mogelijk is vanwege leeftijd of bijkomende andere aandoeningen, dan kan behandeling met azacitidine mogelijk zijn. 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 ten minste enkele maanden. Dat is nodig om de werkzaamheid vast te stellen. De behandeling kan worden voortgezet totdat het middel zijn werking verliest.

Mensen 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

Wie vanwege bloedarmoede vaak een bloedtransfusie krijgt, stapelt ijzer in het lichaam. Elke zak bloed bevat circa 200 milligram ijzer en ons lichaam heeft elke dag ongeveer 2 milligram nodig. Het lichaam kan het overschot aan ijzer niet zelf verwerken. Deze 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 overtollig ijzer te verwijderen.

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 er voor alle mensen met bloedkanker, lymfklierkanker en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over omgaan met je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Of mail naar: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues zoals dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Wil je gebruikmaken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen? Kijk op hematon.nl bij 'Word lid!' of bel 030 - 760 34 60.

STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
januari 2025

TEKST

Redactie Hematon

FOTOGRAFIE

iStock - Fizkes

VORMGEVING

Marker Ontwerp

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.

