



*Patiëntenboekje*

MDS is een  
verzamelnaam  
voor een aantal  
kwaadaardige  
beenmerg-  
aandoeningen.

# MYELOYDYS- PLASTISCH SYNDROOM (MDS)



*Bij MDS is de normale ontwikkeling  
van de bloedcellen uit de  
bloedstamcellen verstoord.*

## Myelodysplastisch syndroom (MDS)

---

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

In je bloed zitten verschillende soorten cellen. Deze cellen 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 en de wervels.

### ONTSTAAN

Het myelodysplastisch syndroom (MDS) komt waarschijnlijk voort uit een fout in het genetisch materiaal 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/of 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

genetisch materiaal, waarmee MDS begint, ontstaat in de loop van het leven. Er bestaat een nevenvorm van MDS die veel minder vaak voorkomt: CMML.

## **HOE VAAK KOMT MDS VOOR?**

MDS is een zeldzame ziekte die vooral bij mensen tussen de zestig en negentig jaar voorkomt. Het wordt vaker bij mannen geconstateerd. In Nederland gaat het om ongeveer zevenhonderd 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 kanker-soort of immuunziekte 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

---

Om de diagnose MDS te kunnen stellen is een algemeen lichamenlijk 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.

### ONDERZOEK VAN HET BEENMERG

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 kijkt men momenteel 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**

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 je ongerustheid ook aan de orde als je met je dokter praat. Vraag goed door en neem gerust je partner of iemand anders mee. Wees niet bang om iemand van Hematon te bellen of te mailen. Je bent echt niet de enige die zoiets doet en de lotgenoten aan de andere kant van de lijn zijn graag bereid jouw vragen te beantwoorden. Zij zijn zelf ervaringsdeskundige, dus ze weten hoe het is om in spanning en onzekerheid te verkeren. Bel naar 030-760 38 90 of mail [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl).

## Diagnose

---

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.

### IPSS-R-SCORE

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

### RISICOPROFIEL

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 de IPSS-R-score. De leeftijd van de patiënt en de aan- of afwezigheid van andere gezondheidsproblemen spelen ook een rol.



# Behandeling

---

## EXPERTISECENTRA

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. 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.

## BEHANDELPLAN

Als eerste wordt er een behandelplan opgesteld. Dat gebeurt op grond van richtlijnen die de hematologen afgesproken hebben. Het plan wordt vastgesteld in nauwe samenspraak tussen behandelend hematoloog en jou als patiënt.

Zo'n behandelplan is heel belangrijk en het gesprek erover tussen behandelaar en patiënt nog belangrijker. Realiseer je voortdurend dat het over jou gaat, dat je dus ook wat te zeggen en te beslissen hebt. Laat je goed informeren, stel vragen en beëindig het gesprek niet voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. En spreek anders af om er snel nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken en er met anderen over te praten.

## 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. Zogenaamde trombocytentransfusie zijn bedoeld om bloedingen tegen te gaan. Infecties worden meteen behandeld en als het nodig is, krijg je 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 GCSF (granulocyten stimulerende groeifactor) gegeven. Deze middelen zetten het beenmerg aan tot de productie van rode bloedcellen (EPO) en ook witte bloedcellen (GCSF).

### **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 alveesklier. 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.

## TRIAL

Een trial of studie is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden daarbij twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken dan bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Het voordeel van meedoen aan een trial is dat je behandeld wordt volgens de laatste inzichten en naar een strak protocol. Bovendien word je binnen een trial extra zorgvuldig gevolgd en begeleid. Vraag aan je hematoloog of je in aanmerking komt voor een trial die nu loopt of binnenkort start.

## Nieuwe ontwikkelingen

---

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

## Vooruitzichten

---

Van alle mensen met MDS is volgens de Nederlandse Kanker Registratie vijf jaar na de diagnose nog 45% in leven. Maar de feitelijke overleving varieert enorm en is afhankelijk van het type MDS en de specifieke chromosoomafwijking. Daarnaast zijn deze cijfers gemiddelden en zeggen nog niet zoveel over de individuele patiënt.

Jouw vooruitzichten kunnen beter zijn dan dit gemiddelde, maar helaas ook slechter. Echter, overlevingscijfers zijn per definitie altijd cijfers uit het verleden. Verbeteringen die vandaag worden ingevoerd leiden pas over jaren tot aangepaste overlevingscijfers.



## Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je ook dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan na een diagnose.

### **Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!**

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, 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 informatie, snappen je zorgen, beantwoorden vragen en komen op voor jouw belangen.

### **Wat doet Hematon voor jou?**

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op [hematon.nl](http://hematon.nl) en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over allerlei onderwerpen zoals dure kankermedicijnen, wetenschappelijk onderzoek, de kwaliteit van zorg en kanker en werk.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Of mail je vragen naar [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op [hematon.nl/agenda](http://hematon.nl/agenda) staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

**Kijk op [hematon.nl](http://hematon.nl) en klik op het balkje 'Word lid!'  
Of bel 030 - 760 34 60.**

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen 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.

## STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

## COLOFON

Uitgave Stichting Hematon  
september 2022

## TEKST

Content Clan, mmv Arjan van  
de Loosdrecht, hoogleraar  
hematologie Amsterdam UMC  
In 2019 geactualiseerd door  
Anna van Rhenen, hematoloog  
UMC Utrecht

## FOTOGRAFIE

Michael Crooymans

## 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 Kankerbestrijding.*

