Aandoening

MDS (myelodysplasie)

MDS is een ziekte waarbij de aanmaak van bloedcellen is verstoord. Daardoor kunt u allerlei klachten krijgen. Voorbeelden hiervan zijn bloedarmoede, infecties en wondjes die sneller en langer bloeden.

Er bestaan verschillende typen MDS. Sommige van deze typen kunnen zich ontwikkelen tot acute myeloïde leukemie (AML) (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/leukemie), een ernstige vorm van bloedkanker.

Nazorg

De behandeling van MDS is in de meeste gevallen eigenlijk nooit echt afgerond. De ziekte is namelijk alleen te genezen met een allogene stamceltransplantatie, maar voor veel patiënten is dit een te zware behandeling.

Uw arts of verpleegkundig specialist bespreekt met u hoe vaak u voor controle naar het ziekenhuis moet komen. Dit is afhankelijk van het type MDS dat u heeft en de eventuele behandeling die u heeft gehad. Tijdens de controle bespreekt u met uw arts of verpleegkundig specialist hoe het gaat. Zij laten ook een bloedonderzoek uitvoeren.

Heeft u moeite om na de diagnose en/of tijdens/na de behandelingen de draad weer op te pakken? Dan is het mogelijk om een afspraak te maken bij de verpleegkundig specialist. Haar rol bestaat uit begeleiding, advisering en ondersteuning bij het leven met de ziekte en de gevolgen van de behandeling. Dit geldt voor u, maar ook voor uw partner.

Meer informatie

- www.kanker.nl (https://www.kanker.nl/kankersoorten/myelodysplastisch-syndroom/wat-is/myelodysplastisch-syndroom#show-menu)
- www.hematologienederland.nl (https://www.hematologienederland.nl/myelodysplastisch-syndroom)

Meer informatie? Kijk op de website van Hematon. (https://www.hematon.nl/ziektebeelden/mds)

Onderzoeken

De hematoloog laat eerst een uitgebreid bloedonderzoek uitvoeren.

Als er afwijkingen in uw bloed worden gevonden, krijgt u een beenmergonderzoek (sternumpunctie of cristabiopsie) uit. Met een beenmergonderzoek kan de hematoloog onder andere vaststellen of u MDS heeft en welk type MDS u heeft.

Het beenmerg dat de hematoloog verwijderd heeft voor het beenmergonderzoek, wordt ook gebruikt voor een cytogenetisch onderzoek. Dit onderzoek geeft meer duidelijkheid over uw vooruitzichten.

Aanvullend onderzoek

Soms laat uw hematoloog nog 1 of meerdere extra aanvullende onderzoeken verrichten. Uw hematoloog bespreekt dit met u als dit nodig is.

Bloedonderzoek

Bij bloedonderzoek nemen we 1 of meer buisjes bloed af met een hol naaldje. Dit bloed wordt in het laboratorium onderzocht.

Bloedonderzoek of onderzoek van urine of ontlasting is nodig als uw arts meer wil weten over:

- uw gezondheid;
- het verloop van uw ziekte;
- het resultaat van een behandeling.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/bloedonderzoek

Cytogenetisch onderzoek en moleculaire diagnostiek

Moleculaire diagnostiek en cytogenetisch onderzoek zijn onderzoeken in het laboratorium. Met deze onderzoeken kijken we naar het DNA in cellen. Zo kunnen we afwijkingen opsporen die belangrijk zijn voor het stellen van een diagnose en het kiezen van een behandeling.

Bij moleculaire diagnostiek onderzoeken we DNA of RNA in cellen, bijvoorbeeld uit bloed of weefsel. Hiermee kunnen we genetische afwijkingen, infecties of erfelijke kenmerken opsporen. Bij kanker helpt dit onderzoek om beter te begrijpen welke eigenschappen een tumor heeft. Op basis daarvan kan de arts soms een behandeling op maat adviseren. Dit noemen we ook wel doelgerichte behandeling.

Cytogenetisch onderzoek is een chromosomenonderzoek. Chromosomen zijn dragers van erfelijk materiaal in onze cellen. Bij dit onderzoek kijken we naar het aantal chromosomen en naar de vorm en structuur ervan. Zo kunnen afwijkingen in het DNA worden gevonden.

Bij dit chromosomenonderzoek onderzoeken we meestal cellen uit het beenmerg. Daarom gebeurt het onderzoek vaak met een beenmergpunctie. Soms is bloedonderzoek voldoende.

Sommige DNA-afwijkingen zorgen ervoor dat de vooruitzichten van een ziekte gunstiger of juist minder gunstig zijn. Ook kunnen bepaalde afwijkingen invloed hebben op hoe goed een behandeling werkt. Deze informatie helpt de arts bij het bespreken van uw behandeltraject en vooruitzichten.

Geen erfelijkheidsonderzoek

Cytogenetisch onderzoek en moleculaire diagnostiek kijken naar afwijkingen die horen bij een ziekte, zoals kanker. Deze afwijkingen ontstaan vaak tijdens het leven en zijn meestal niet erfelijk.

Erfelijkheidsonderzoek kijkt juist naar aangeboren afwijkingen in het DNA die van ouders op kinderen kunnen worden doorgegeven. Hiermee onderzoeken we of een ziekte of aanleg voor een ziekte erfelijk is binnen een familie.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/cytogenetisch-onderzoek-en-moleculaire-diagnostiek

Sternumpunctie (beenmergonderzoek)

Een sternumpunctie is een onderzoek waarbij de arts met een dikkere naald wat beenmerg uit het borstbeen (sternum) opzuigt.

Het beenmerg wordt vervolgens onderzocht. Met de uitslag van het onderzoek kan uw behandelend arts bepalen welke behandeling u verder nodig heeft.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/sternumpunctie-beenmergonderzoek

Cristabiopsie (beenmergonderzoek)

Bij een cristabiopsie haalt de arts met een holle naald een beetje beenmerg en een stukje botweefsel weg uit uw bekken.

Het beenmerg en botweefsel wordt in het laboratorium onderzocht om vast te stellen of er met de aanmaak van uw bloed iets mis is.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/cristabiopsie-beenmergonderzoek

Behandelingen

MDS is een ziekte die niet te genezen is met medicijnen. Alleen een stamceltransplantatie kan de ziekte genezen, maar dit is een intensieve behandeling waar de meeste mensen gezien hun leeftijd niet voor in aanmerking komen.

Bij de meeste patiënten richt de behandeling zich op het zo lang mogelijk onder controle houden van de ziekte en het bevorderen van de kwaliteit van leven.

Welke behandeling voor u het meest geschikt is, is onder andere afhankelijk van welk type MDS u precies heeft, uw risicoscore, uw leeftijd en uw conditie. We stemmen uw behandeling volledig af op uw situatie. Als dat nodig is, bespreekt uw arts van te voren uw situatie in een multidisciplinair overleg met gespecialiseerde artsen, zoals een internist-hematoloog, radioloog, nucleair geneeskundige, klinisch chemicus, patholoog en eventueel een hematoloog uit een universitair centrum.

Wanneer starten met behandelen?

Soms is het niet meteen nodig om te starten met een behandeling. Dit noemen we het wait-and-see beleid (afwachtend beleid). U komt dan wel regelmatig op controle. We starten met behandelen als:

- u last heeft van bloedarmoede;
- u regelmatig infecties heeft of als die infecties ernstig zijn;
- u een tekort aan bloedplaatjes heeft.

Behandel mogelijkheden

MDS kan op verschillende manieren worden behandeld. Met:

- Groeifactoren;
- Chemotherapie;
- Immunotherapie;

Ondersteunende therapie (supportive care)

Ondersteunende therapie is gericht op het verminderen van uw klachten. Het gaat dan om klachten zoals bloedarmoede, infecties en een verhoogde bloedingsneiging. We kunnen u hiervoor medicijnen voorschrijven of bepaalde leefregels meegeven. U kunt ondersteunende therapie krijgen als enige behandeling, maar bijvoorbeeld ook naast een intensieve behandeling met chemotherapie.

IJzerstapeling door bloedtransfusies

Veel patiënten met MDS hebben regelmatig bloedtransfusies nodig om de klachten die ontstaan als gevolg van de bloedarmoede te bestrijden. Bloedtransfusies kunnen op den duur echter leiden tot ijzerstapeling. Het lichaam is namelijk niet in staat de grote hoeveelheid ijzer die bij een bloedtransfusie wordt toegediend, af te breken. Als u veel bloedtransfusies heeft gehad, krijgt u daarom soms een ijzerafdrijvend middel voorgeschreven.

Uw vaste aanspreekpunt

Uw verpleegkundig specialist begeleidt u tijdens iedere stap van het behandelplan. Zij is uw vaste aanspreekpunt. Ze is altijd op de hoogte van uw situatie en de 'spin in het web' voor de verschillende zorgverleners die bij uw behandeling zijn betrokken.

In deze periode van behandeling komt er erg veel op u af. Heeft u vragen of wilt u zaken bespreken, dan kunt u hiermee altijd terecht bij de verpleegkundig specialist.

Wetenschappelijk onderzoek

Om de kennis over MDS te vergroten, kunnen wij u vragen of u in studieverband behandeld wilt worden. U krijgt dan de standaardbehandeling, eventueel aangevuld met een ander medicijn. Uiteraard mag u ook besluiten niet mee te doen aan dit wetenschappelijk onderzoek. U krijgt dan alleen de standaardbehandeling.

Afwachtend beleid (wait-and-see)

Wait-and-see houdt in dat we niet meteen starten met een behandeling, maar afwachten hoe de ziekte zich ontwikkelt.

Bij sommige vormen van kanker wachten de artsen af hoe de ziekte bij u verloopt. Dit kan bijvoorbeeld zijn als de ziekte nog in het eerste stadium zit en u geen klachten heeft. U blijft wel onder controle. Wait-and-see noemen we daarom ook wel 'gecontroleerd afwachten'. Uw vooruitzichten worden niet slechter als we wachten met behandelen.

Bekijk het filmpje over het afwachtend beleid (wait-and-see)

Bekijk de video op de website (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/mds-myelodysplasie).

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/afwachtend-beleid-wait-and-see

Groeifactoren bij MDS (myelodysplasie)

Groeifactoren zijn medicijnen die de aanmaak van gezonde witte en/of rode bloedcellen stimuleren.

Patiënten met bepaalde typen MDS (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mds-myelodysplasie), zoals RA of RARS kunnen behandeld worden met groeifactoren.

Een voorbeeld van een medicijn dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert, is erytropoëtine (ook wel bekend als EPO). Witte bloedcellen kunnen gestimuleerd worden door G-CSF (bijvoorbeeld Neupogen®).

Groeifactoren hebben een aantal nadelen. Zo zijn ze duur en moeten ze per injectie worden toegediend. Bovendien is het zo dat zodra u stopt met de injecties, het aantal rode en witte bloedcellen snel weer terugloopt. Groeifactoren bieden dus geen blijvende oplossing.

Heeft u nog vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, dan kunt u bellen naar de Verpleegkundig Specialisten Hematologie (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/spreekuur-verpleegkundig-specialist-hematologie), telefoonnummer (073) 553 82 25. U kunt hen op werkdagen bereiken tussen 09.00 en 10.30 uur.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/groeifactoren-bij-mds-myelodysplasie

Chemotherapie

Als u kanker heeft, kunt u een behandeling krijgen met chemotherapie.

Dit is een behandeling met speciale medicijnen. Deze medicijnen heten cytostatica. Het doel van deze medicijnen is de deling van cellen te stoppen, vooral snelgroeiende cellen. Kankercellen delen zich meestal vaker en sneller. Deze cellen zijn daardoor gevoeliger voor cytostatica.

Bekijk hier het filmpje over chemotherapie:

Bekijk de video op de website (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/mds-myelodysplasie).

Onder 'Lees meer' kunt u een filmpje over de combinatie van chemotherapie en immunotherapie bekijken.

Soms wordt een combinatie gegeven van chemotherapie en immunotherapie. Bij sommige kuren krijgt u naast een infuus ook tabletten. Als dat voor u geldt dan bespreekt de arts of verpleegkundig specialist dit met u.

Bekijk hier het filmpje over de combinatie van chemotherapie en immunotherapie :

Bekijk de video op de website (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/mds-myelodysplasie).

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/chemotherapie

Immuuntherapie

Bij kanker kan mogelijk immuuntherapie gegeven worden. Dit is een verzamelnaam voor behandelingen die het eigen afweersysteem actief maken.

Immuuntherapie richt zich dus niet rechtstreeks op de tumor, maar stelt het afweersysteem in staat om kankercellen te bestrijden. Dat doet het afweersysteem bijvoorbeeld ook bij bacteriën. Immuuntherapie kan afzonderlijk worden gegeven of in combinatie met andere behandelingen.

Podcast 'In behandeling'

Luister onze podcast 'In behandeling' voor meer informatie over immuuntherapie. In de podcast krijgt u een rondleiding over de afdeling, vertelt een patiënt over zijn ervaringen en geven onze zorgverleners uitleg over het behandeltraject.

Luister de podcast 'In behandeling' (https://app.springcast.fm/podcast/in-behandeling-kanker)

Bekijk het filmpje over immuuntherapie:

Bekijk de video op de website (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/mds-myelodysplasie).

Onder 'Lees meer' kunt u onder andere een filmpje over de combinatie van chemotherapie en immunotherapie bekijken.

Kanker.nl heeft een voorlichtingsfilmpje (https://youtu.be/h8Xdn1euRfE) gemaakt om uit te leggen hoe immuuntherapie werkt.

Afweerreacties

Immuuntherapie zorgt voor het versterken van afweerreacties. Dit kan soms leiden tot afweerreacties gericht tegen het eigen lichaam (dit heet auto-immuniteit). Overal in het lichaam kunnen hierdoor ontstekingsreacties ontstaan. U kunt bijvoorbeeld last krijgen van een grieperig gevoel, darmontstekingen met diarree en/of huidontstekingen in de vorm van uitslag. Soms moeten we hierdoor stoppen met de behandeling of u krijgt medicijnen die het afweersysteem remmen om zo de bijwerkingen te behandelen. Dit laatste hoeft geen effect te hebben op de anti-kankerwerking van uw behandeling.

Het is niet te voorspellen hoe u op immuuntherapie reageert. Sommige mensen hebben veel last van bijwerkingen, anderen merken er minder van. De ernst van de bijwerkingen zegt niets over het resultaat van de behandeling. Dus als u veel last heeft van bijwerkingen, betekent dat niet automatisch dat de behandeling goed werkt. Omgekeerd geldt hetzelfde: als u weinig last heeft van bijwerkingen, dan wil dat niet zeggen dat de immuuntherapie niet goed werkt.

Toediening

Immuuntherapie kunnen we op verschillende manieren geven. Dit is afhankelijk van de soort immuuntherapie die u krijgt. De meeste behandelingen worden gegeven via een infuus.

Combinatie van chemotherapie en immunotherapie

Soms wordt een combinatie gegeven van chemotherapie en immunotherapie. Bij sommige kuren krijgt u naast een infuus ook tabletten. Als dat voor u geldt dan bespreekt de arts of verpleegkundig specialist dit met u.

Bekijk hier het filmpje over de combinatie van chemotherapie en immunotherapie :

Bekijk de video op de website (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/mds-myelodysplasie).

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/immuuntherapie

Poliklinieken en afdelingen

Hematologie

Hematologie is het specialisme dat zich bezighoudt met ziekten van het bloed en de bloedvormende organen met name in het beenmerg en de lymfeklieren.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/hematologie

Oncologisch Centrum

Het Oncologisch Centrum is de centrale plaats in het Jeroen Bosch Ziekenhuis voor patiënten met kanker of bloedziekten.

http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/oncologisch-centrum

Code ONC-317

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis