



Børnecancerfonden *informerer*

myelodys- plastisk syndrom (MDS)

børne | cancer | fonden

myelodys- plastisk syndrom (MDS)

Fra de danske børnekræftafdelinger i Aalborg, Århus, Odense og København, oktober 2011.

DEFINITION

Der findes ikke noget dansk navn for myelodysplastisk syndrom (MDS). Ordet myelodysplasi betyder, at cellerne i knoglemarven ser forkerte ud. Nogle patienter med MDS udvikler akut leukæmi, derfor er tilstanden tidligere blevet kaldt præleukæmi, det vil sige et forstadium til leukæmi. MDS opfattes dog i dag som en selvstændig blodsygdom.

Ved MDS udvikler cellerne i knoglemarven sig ikke, som de skal. Knoglemarven kan være overfyldt med celler, en del af dem er umodne, og kun en mindre del modnes normalt og bliver klar til at komme ud i blodet. Der er derfor mangel på røde blodlegemer (blodmangel), hvide blodlegemer og/eller blodplader i blodet.

FOREKOMST

MDS optræder oftest hos ældre mennesker og kun yderst sjældent hos børn. Der ses i Danmark to til tre tilfælde hos børn hvert år. MDS kan ramme børn af alle aldre, også spædbørn. Det vides, at MDS hyppigere optræder hos børn med sjældne medfødte knoglemarvssygdomme. MDS kan i sjældne tilfælde optræde hos børn, der tidligere er blevet behandlet for kræft. For de fleste børns vedkommende kan man dog ikke finde nogen forklaring på, hvorfor de har udviklet MDS.

SYGDOMSTEGN

Debut symptomerne ved MDS skyldes manglen på de forskellige blodlegemer. Ved blodmangel kan der være træthed, bleghed, hovedpine eller svimmelhed.

Ved mangel på hvide blodlegemer er der øget risiko for infektioner med feber. Ved mangel på blodplader kommer der let blå mærker eller blødning fra tandkødet eller næsen. Symptomerne kan have stået på i flere måneder, før man får mistanke om, at barnet er alvorligt sygt og skal indlægges til undersøgelse.

UNDERSØGELSER

Diagnosen MDS stilles ved at mikroskopere blod og knoglemarv. Der laves desuden en undersøgelse af knoglemarvscellernes kromosomer. Den endelige diagnose kan først stilles, når der er svar på alle undersøgelserne, og selv da kan det være svært at stille den korrekte diagnose. Det er derfor ofte nødvendigt at gentage knoglemarvsundersøgelserne. Det tager i gennemsnit længere tid at stille diagnosen MDS, end det tager at stille diagnosen ved andre blod- eller kræftsygdomme.

BEHANDLING OG PROGNOSE

MDS udvikler sig meget forskelligt fra barn til barn, og ved valg af behandling må der derfor tages hensyn til det enkelte barns situation. I nogle tilfælde kan situationen være stabil i flere år, mens andre børn hurtigt viser tegn på

udvikling mod akut leukæmi. Det er derfor nødvendigt at kontrollere blodprøverne ret tit. Der foretages også knoglemarvsundersøgelse af og til for at se, om tilstanden er stabil, eller om der sker en udvikling, som kræver behandling.

I plejen af børn med MDS er det vigtigt at forebygge infektioner samt behandle infektioner, hvis de opstår. Nogle børn har brug for hyppige blodtransfusioner. Hvis der er givet mange blodtransfusioner, vil der være ophobet jern i kroppen. Det kan derfor være nødvendigt at give medicin, som øger udskillelsen af jern. Hos nogle børn kan det også være nødvendigt at give transfusion med blodplader for at forebygge blødning.

Børn med MDS og få celler i knoglemarven kan tilbydes behandling med medicin, der svækker immunsystemet. Der gives i starten binyrebarkhormon og fortsættes i lang tid med cyclosporin (Sandimmun). Der vil ofte gå mange måneder, inden der kan ses et respons. Det er endnu usikkert, om behandlingen kan være helbredende.

Kemoterapi, som man bruger til akut leukæmi, virker ikke altid tilfredsstillende ved MDS. Man vil derfor hos nogle børn ikke give kemoterapi, men i stedet stile direkte mod en knoglemarvstransplantation. Hvis sygdommen udvikler sig

hurtigt, kan det dog være nødvendigt at indlede behandlingen med kemoterapi. Stamcelletransplantation (også kaldet knoglemarvstransplantation) kan helbrede MDS, men der er en vis risiko ved behandlingen både i form af akutte skader samt i form af langtids bivirkninger. Da der imidlertid ikke er nogen anden behandling, som giver en tilsvarende mulighed for helbredelse, vil man anbefale transplantation hos de fleste børn, som har en egnet donor. Hvis der ikke findes en egnet stamcelledonor i familien, vil man søge efter en donor i registre i Danmark og i udlandet. Ved selve transplantationen gives højdosis kemoterapi og herefter en transfusion af stamceller fra donors knoglemarv eller blod.

Stamcelletransplantation kan give en række alvorlige bivirkninger, men kan helbrede de fleste børn med MDS.

Børnecancerfonden

Dampfærgevej 22

Postboks 847

2100 København Ø

t: 3555 4833

børne | cancer | fonden

m: kontakt@boernecancerfonden.dk

w: boernecancerfonden.dk