

# Beenmergfalen en myelodysplastisch syndroom

voor ouders die meer willen weten

Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van  
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)  
in samenwerking met  
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)




VOKK  
Schouwstede 2b  
3431 JB Nieuwegein  
[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

Tekst: Nel Kleverlaan  
Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra  
Grafische vormgeving: Anne Lammers  
Fotografie: Frans Hoeben, Anne Lammers en  
Maurice Boyer (omslagfoto)  
Illustraties: Ien van Laanen, Jof Neuhaus  
Drukwerk: Drukkerij Stolwijkgrafax  
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2010 Vereniging 'Ouders,  
Kinderen en Kanker' en Frame Mediaproducties.  
Met dank aan: Roparun



## Inleiding



Bij uw kind is een vorm van beenmergfalen vastgesteld. Dat betekent dat het beenmerg van uw kind geen of onvoldoende nieuwe bloedcellen aanmaakt. Waarschijnlijk heeft u het gevoel dat uw wereld op zijn kop staat en zit u met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met beenmergfalen en myelodysplastisch syndroom en helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.





Het kan zijn dat u te maken krijgt met de afdeling Klinische Genetica. Daar wordt onderzoek gedaan naar het in families voorkomen van bepaalde ziektebeelden. U krijgt informatie over mogelijke erfelijkheid en advies over een eventuele volgende kindervwens.

Beenmerg zit in het binnenste deel van de botten (de mergholten) en zorgt voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen. In het beenmerg zitten jonge bloedvormende stamcellen die na een proces van rijping uitgroeien tot rode of witte bloedcellen of bloedplaatjes. Eenmaal uitgerijpt worden de bloedcellen aan de bloedbaan afgegeven. Dat zijn er steeds zoveel als nodig is. Het lichaam heeft steeds nieuwe bloedcellen nodig omdat ze een beperkte levensduur hebben. Rode bloedcellen bijvoorbeeld leven ongeveer drie maanden, bloedplaatjes maar enkele dagen. Gezond beenmerg bevat bloedcellen in verschillende stadia

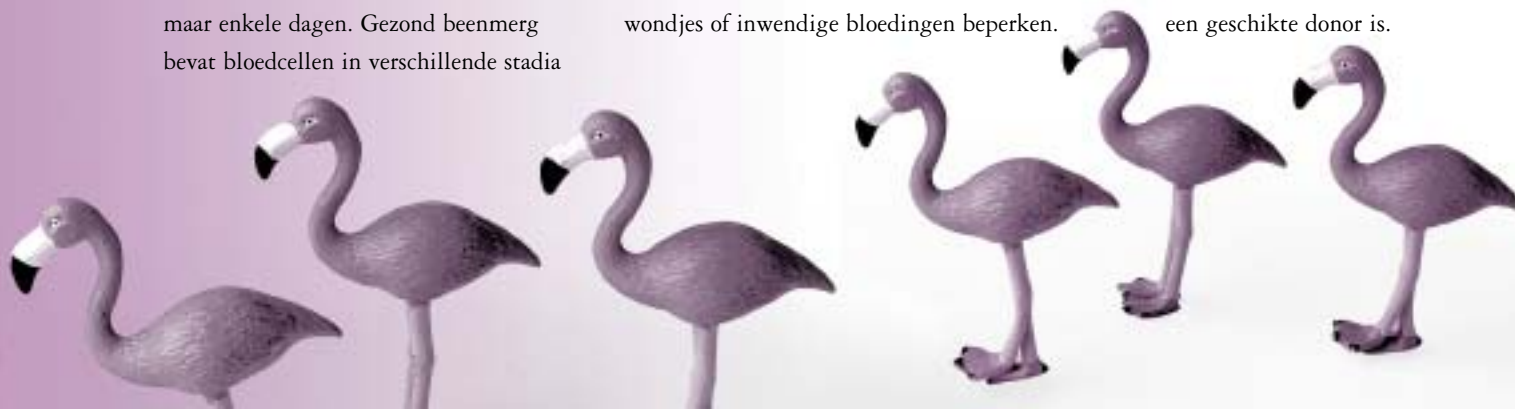
van ontwikkeling, van heel jong en onrijp (blasten) tot bijna rijp.

Elke dag worden er miljarden bloedcellen aangemaakt. Rode bloedcellen (erythrocyten) vervoeren zuurstof uit de longen naar weefsels en organen zodat deze goed kunnen functioneren. Witte bloedcellen (leukocyten) zijn belangrijk voor de afweertegen infecties door bacteriën, schimmels en virussen. Bloedplaatjes (trombocyten) spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling omdat ze het bloedverlies bij wondjes of inwendige bloedingen beperken.

Maakt het beenmerg van uw kind geen of onvoldoende nieuwe bloedcellen aan, dan spreekt men van beenmergfalen. Het kan zijn dat één van de cellijnen niet wordt aangemaakt, bijvoorbeeld de bloedplaatjes. Maar ook alle drie de cellijnen kunnen uitgevallen zijn (de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes). Dit kan tijdelijk, maar ook blijvend zijn. De behandeling is afhankelijk van de oorzaak en de ernst van de ziekte en bestaat uit medicijnen, bloedtransfusies en/of een allogene stamceltransplantatie. Dat laatste kan alleen als er een geschikte donor is.

Beenmergfalen ontstaat door een fout in een van de jonge bloedcellen. In de kern van de cel is iets beschadigd aan het erfelijk materiaal (het DNA of de chromosomen). Zo'n beschadiging is soms wel en soms niet aantoonbaar. Waardoor zo'n beschadiging optreedt, is niet altijd bekend. Soms is het beenmergfalen al bij de geboorte aanwezig (aangeboren), soms ontstaat het later (verworven). Beenmergfalen kan erfelijk zijn, maar is dat in veel gevallen niet.

Het kan zijn dat u zich schuldig voelt. Misschien denkt u: 'Had ik tijdens de zwangerschap maar beter opgelet' of: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan'. Probeer uw angsten en ideeën met de arts van uw kind te bespreken want dat kan u rust geven. Beenmergfalen wordt eigenlijk nooit veroorzaakt door iets wat u als ouders had kunnen voorkomen.





In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer 35-40 kinderen een ernstige vorm van beenmergfalen ontdekt. Aangeboren vormen van beenmergfalen kunnen vaak al kort na de geboorte worden vastgesteld, maar soms ook pas als het kind al op de basisschool zit. Verworven vormen van beenmergfalen komen op alle leeftijden voor.



De klachten bij beenmergfalen hangen af van de cellijn die uitvalt. Een tekort aan rode bloedcellen heeft bloedarmoede tot gevolg. Uw kind ziet bleek en voelt zich moe en lamlendig. Ook duizeligheid en kortademigheid komen voor.

Bij een tekort aan witte bloedcellen is de afweer verminderd en kan uw kind last hebben van steeds terugkerende of ongevoerd ernstig verloopende infecties en koorts.

Bloedneuzen, snel optredende blauwe plekken, kleine puntvormige paarsrode plekkjes (puntbloedingen) en lang nabloedende wondjes komen door een tekort aan bloedplaatjes.

Verder kan uw kind last hebben van koorts, opgezette lymfeklieren, bot- of buikpijn en is de milt soms vergroot. Bij uitval van alle cellijnen is er een combinatie van klachten.

**Anamnese:** Aan de hand van een aantal vragen probeert de arts een indruk te krijgen van het verloop van de ziekte.

**Algemeen lichamelijk onderzoek:**

De arts bepaalt lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en onderzoekt uw kind op lichamelijke afwijkingen, zoals een abnormale stand van de duimen, verkleuringen van de huid, grootte van lever en milt, lymfeklierzwellingen, enz.

**Bloedonderzoek:** Er wordt bloed geprikt om het aantal en de conditie van de bloedcellen te beoordelen en de conditie van organen zoals lever en nieren. Bloedprikken kan uit de vinger of arm. Een verdovende crème kan de pijn verzachten.

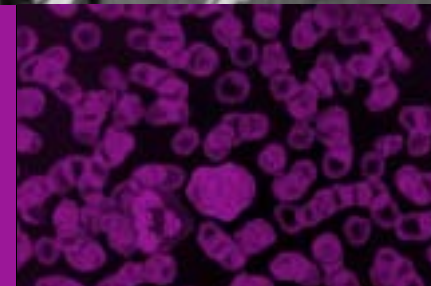
**Beenmergpunctie:** Onder narcose wordt met een holle naald een beetje beenmerg uit het heupbot opgezogen en onderzocht. Er wordt gekeken welke en hoeveel cellen er in het beenmerg zitten en hoe ze er uit-

zien. Ook worden de chromosomen en het DNA op afwijkingen onderzocht.

**Botbiopsie:** Tegelijk met de beenmergpunctie wordt met een soort mini-appelboortje een stukje bot weggenomen. Er wordt gekeken of er beenmergcellen in de botbalkjes zijn achtergebleven en hoe het bot eruit ziet.

**Chromosoombreuktest:** Met behulp van bloedonderzoek wordt onderzocht of er abnormaal veel breuken in de chromosomen zitten.

Aan de hand van de uitslagen wordt bepaald wat uw kind precies heeft. De kinderoncoloog/hematoloog legt dit aan u en uw kind uit en vertelt hoe het verder gaat en hoe het behandelplan eruit ziet.



Bij kinderen met een myelodysplastisch syndroom (MDS) rijpen de stamcellen in het beenmerg niet of onvoldoende uit. Omdat de kwaliteit van deze cellen slecht is, worden de meeste vernietigd voordat ze in de bloedbaan komen. Het gevolg is een tekort aan bloedplaatjes, witte en/of rode bloedcellen. Ook kunnen er te veel onrijpe witte bloedcellen van een bepaald soort (myeloïde) ontstaan. Daardoor kunnen kinderen met MDS acute myeloïde leukemie ontwikkelen. MDS is een vorm van kanker. Kinderen met MDS zijn vaak moe en hangerig, hebben snel last van bloedingen en blauwe plekken en hebben soms bot- en buikpijn. MDS kan moeilijk te onderscheiden zijn van aplastische anemie (zie blz. 9). Daarom moet het beenmergonderzoek soms vaker worden herhaald.



Juvenile myelomonocytair leukemie (JMML) is een apart ziektebeeld binnen de ziekte MDS en komt vooral voor bij heel jonge kinderen. Het beenmerg maakt heel veel witte bloedcellen van één bepaald soort aan (monocyten) en vrijwel geen bloedplaatjes. De kinderen hebben vaak een vergrote milt, lymfeklierzwellingen en typische huidplekjes. Soms zijn ze ook benauwd. Ook JMML is een vorm van kanker.

Over het ontstaan van myelodysplastische aandoeningen is weinig bekend. Myelodysplasie kan een complicatie zijn van een eerdere behandeling met chemotherapie of bestraling. Door deze behandeling kan schade aan de stamcellen ontstaan, een relatief zeldzame complicatie die soms pas jaren na de behandeling optreedt.



Heeft uw kind MDS dan kan de arts voorstellen een afwachtend beleid te voeren met zo nodig transfusies of afweeronderdrukkende medicijnen. Ook kan een stamceltransplantatie worden aanbevolen. Wat de dokter voorstelt hangt onder andere af van de uitslagen van bloed en beenmerg en van de conditie van uw kind.

Kinderen met JMML krijgen soms eerst chemotherapie, maar hebben om echt beter te worden bijna altijd een stamceltransplantatie nodig.

Bij uitval van één van de cellijnen werkt het beenmerg al vanaf de geboorte niet goed. Toch wordt dit niet altijd meteen ontdekt. Hieronder staan enkele voorbeelden. Misschien heeft uw kind een ziekte met een andere naam maar herkent u de symptomen en de behandeling.

**Falen van de aanmaak van de rode lijn:** kinderen met een Diamond-Blackfan anemie (DBA) hebben geen of nauwelijks aanmaak van rode bloedcellen. Ze zien vaak al vanaf hun geboorte bleek, zijn slapjes, slaperig, weinig actief en blijven meestal achter in groei. Veel kinderen reageren goed op het medicijn prednison dat de bloedaanmaak bij dit ziektebeeld stimuleert. Soms moet de prednison gestopt worden vanwege de bijwerkingen. Om de rode bloedcellen dan toch op peil te houden, krijgen kinderen met DBA regel-



**Voor alle kinderen met uitval van één van de cellijnen geldt: werken de medicijnen niet of onvoldoende of geven de transfusies of medicijnen te veel bijwerkingen dan kan een allogene stamceltransplantatie nodig zijn.**

matig transfusies. Door de transfusies ontstaat ijzerstapeling waarvoor ijzeruitdrijvende medicijnen moeten worden gegeven. Op den duur kan de ziekte overgaan.

**Falen van de aanmaak van de witte lijn:** kinderen met een Kostmann syndroom hebben nauwelijks aanmaak van een bepaald soort witte bloedcellen (granulocyten) waardoor de kans op ernstige infecties groot is. Transfusies met witte bloedcellen is niet mogelijk; de infecties worden bestreden met antibiotica. De aanmaak van witte bloedcellen kan gestimuleerd worden door injecties met de groeifactor G-CSF.

**Falen van de aanmaak van bloedplaatjes:** kinderen met congenitale amegakaryocytose maken geen bloedplaatjes aan. Dit kan op den duur tot uitval van alle cellijnen leiden. De behandeling bestaat uit een stamcel-

transplantatie. Het TAR-syndroom is een aangeboren afwijking waarbij de aanmaak van bloedplaatjes verminderd is en het spaakbeen in beide onderarmen ontbreekt. De kinderen kunnen bloedneuzen hebben, blauwe plekken en soms rode puntjes (puntbloedingen) op de huid. Infecties en diarree kunnen het tekort verergeren. De behandeling is vooral gericht op het voorkomen van bloedingen. Is het aantal plaatjes erg laag, dan kan een plaatjes-transfusie noodzakelijk zijn. De ziekte kan op den duur vanzelf overgaan.



**Beenmergfalen**  
**Uitval van alle cellijnen**

Aplastische anemie is een ernstige vorm van beenmergfalen waarbij alle drie de cellijnen zijn aangedaan. Dat geeft bloedarmoede en een tekort aan witte bloedcellen en bloedplaatjes (pancytopenie). Aplastische anemie kan erfelijk zijn, maar ook het gevolg van een doorgemaakte virusinfectie of het gebruik van medicijnen. Meestal is de oorzaak echter onbekend (idiopathisch). Dan wordt verondersteld dat het om een auto-immuunproces gaat waarbij eigen afweercellen, zogenaamde T-lymfocyten, de aanmaak van bloedcellen belemmeren.

Valt de aanmaak van bloedcellen volledig uit, dan is uw kind afhankelijk van transfusies. Uw kind krijgt regelmatig rode bloedcellen en bij kans op bloedingen ook bloedplaatjes. Het geven van witte bloedcellen is niet mogelijk. Om infecties te voorkomen krijgt uw kind dagelijks (een

lage dosis) antibiotica en soms ook antischimmelmiddelen.

Heeft uw kind een auto-immuun aplastische anemie en is er een geschikte donor dan krijgt het een stamceltransplantatie. Zo niet dan wordt het behandeld met afweeronderdrukkende medicijnen die de T-lymfocyten onderdrukken. Als die goed helpen dan heeft uw kind na een tijdje geen medicijnen meer nodig en is het genezen. Helpen ze onvoldoende dan blijft uw kind afhankelijk van deze medicijnen en kan op de lange termijn alsnog een stamceltransplantatie nodig zijn.



Meer informatie vindt u in **Fanconi Anemie, een handboek voor gezinnen en hulpverleners**, een uitgave van de VOKK.



Het beenmerg van kinderen met Fanconi Anemie (FA) kan op den duur onvoldoende gezonde bloedcellen aanmaken zodat een tekort ontstaat aan alle soorten. Meestal valt eerst de aanmaak van bloedplaatjes uit, de andere cellen volgen later. Behalve aplastische anemie hebben kinderen met Fanconi Anemie vaak aangeboren skelet- en orgaanafwijkingen en blijven ze soms achter in groei en ontwikkeling. Zo kan uw kind een afwijking hebben aan de duimen of een kleine schedel en klein zijn voor zijn of haar leeftijd. FA-patiënten hebben een sterk verhoogde kans op leukemie of een andere vorm van kanker. FA is een erfelijke vorm van beenmergfalen. Beide ouders zijn, zonder dat ze klachten hebben, drager van een afwijkend FA-gen dat ze aan hun kind hebben doorgegeven. In een enkel geval is alleen de moeder draagster.



Bij sommige vormen van MDS en bij idiopathische aplastische anemie wordt gekozen voor een behandeling met afweeronderdrukkende (immuunsuppressieve) medicijnen. Meestal bestaat de behandeling uit een aantal dagen ATG (Anti Thymocyten Globuline) gecombineerd met ciclosporine voor langere tijd. ATG onderdrukt het eigen afweersysteem, zodat dit geen kans krijgt om het beenmerg aan te vallen. Ook ciclosporine gaat afweerreacties tegen. Om het risico op bijwerkingen van ATG te beperken, krijgt uw kind in het begin vaak prednison (zie blz.12). Daarnaast krijgt uw kind soms G-CSF om de aanmaak van gezonde witte bloedcellen te stimuleren.

Voor de toediening van ATG is een ziekenhuisopname noodzakelijk, want uw kind krijgt een infuus. Als gevolg van de ATG kan uw kind last krijgen van rillingen, koorts, duizeligheid, misselijkheid en braken. Uw kind wordt daarom goed in de gaten gehouden en pols en bloeddruk worden regelmatig gecontroleerd. Ciclosporine wordt meestal via een capsule of een drankje gegeven. Als bijwerking kan ciclosporine een tijdelijke toename van beharing op gezicht en lichaam geven. Sommige kinderen krijgen last van hun maag, hoofdpijn, tintelende vingers of tenen. Omdat ciclosporine op de lange termijn tot lever- en nierbeschadigingen kan leiden, wordt er regelmatig bloed afgenomen om te zien hoe het met deze organen gaat.

Vraag wat u kunt doen om uw kind te steunen en raadpleeg de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.

Europdonor, de Europese stamcel-donorbank, verzamelt gegevens van alle stamcel-donorbanken over de hele wereld en helpt bij het zoeken naar een passende stamcel-donor.

12

## Prednison

Prednison kan via het infuus, maar ook in tabletvorm worden gegeven. De bijwerkingen van dit medicijn kunnen al in de eerste dagen merkbaar zijn en zijn meestal tijdelijk. Uw kind kan een versterkte eetlust hebben, in gewicht toenemen en een bol gezicht of dikkere buik krijgen. Ook het gedrag verandert soms. Uw kind wordt rustig of juist rusteloos en kan bij vlagen somber, angstig, boos, verdrietig of juist heel vrolijk en uitgelaten zijn.

Het kan ook slechter gaan slapen.

## G-CSF

De groeifactor G-CSF stimuleert de aanmaak van witte bloedcellen. Uw kind krijgt daarvoor een prik onder de huid. Meestal is dit in het bovenbeen of de buik. G-CSF kan lichte spier- of botpijn en griepigheid geven. Paracetamol helpt vaak goed.



## Teamwerk

Behalve de kinderoncoloog/hematoloog kunt u met allerlei andere deskundigen te maken krijgen. Pedagogisch medewerkers die uw kind voorbereiden op de onderzoeken, leerkrachten die uw kind lesgeven, diëtisten die adviezen geven over voeding, maatschappelijk werkers die u helpen met uw werk en uw thuissituatie; psychologen die u en uw kind helpen bij het verwerken van emoties en fysiotherapeuten die de motorische ontwikkeling van uw kind in de gaten houden. Kortom: u en uw kind worden goed begeleid.


## Allogene stamceltransplantatie

13

Veel kinderen met een ernstige vorm van beenmergfalen komen in aanmerking voor een allogene stamceltransplantatie. Dat is een ingrijpende behandeling die veel van u, uw kind en uw gezin vergt.

**Donorstamcellen:** bij een allogene transplantatie krijgt uw kind de stamcellen van een gezonde donor. Dit moet iemand zijn met nagenoeg dezelfde weefseltypering als uw zieke kind. Eenzelfde weefseltypering, ook wel HLA-typering genoemd, verkleint het risico van een afstotingsreactie. Broers of zussen hebben de grootste kans op eenzelfde typering (25%). Er kan ook gezocht worden naar een donor buiten de familie. Dat heet een MUD (Matched Unrelated Donor) ofwel een onverwante donor. Soms is een van de ouders of een familielid geschikt als donor. Het kan een paar maanden duren voordat een passende donor is gevonden.





Heeft uw kind een stamceltransplantatie nodig en bent u zwanger dan kan onderzocht worden of het navelstrengbloed van uw pasgeborene hiervoor geschikt is.

Donorstamcellen kunnen uit beenmerg, bloed of navelstrengbloed worden gehaald. In het beenmerg zitten de meeste stamcellen. Ze worden onder narcose met behulp van een holle naald uit het heupbeen opgezogen. Wordt er gekozen voor een transplantatie met stamcellen uit het bloed (perifere stamcellen), dan krijgt de donor een groeifactor (G-CSF) toegediend. Zijn er genoeg stamcellen dan worden ze in een speciale machine uit het bloed gefilterd. Alleen volwassen donoren kunnen stamcellen uit het bloed geven. Ook navelstrengbloed bevat veel stamcellen; het bloed kan na de geboorte uit de navelstreng worden gehaald. Na een aantal testen, waaronder een HLA-typing, wordt het bloed met daarin de stamcellen ingevroren voor later gebruik.

Om de uitgangssituatie te bepalen krijgt uw kind enkele onderzoeken. Door die onderzoeken tijdens en na de transplantatie te herhalen kunnen de behandelaars zien hoe uw kind op de transplantatie reageert.

**Hickman of Broviac katheter:** ook wel centrale lijn genoemd, is een kunststof slangetje dat onder narcose in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Zo kan de arts medicijnen geven of bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Om te voorkomen dat de lijn verstopt raakt, moet het slangetje regelmatig worden doorgespoten.

**Bloedonderzoek:** er wordt regelmatig bloed afgenomen.

**Echo:** het hart, de lever en de milt worden met behulp van een echo bekeken. De arts

Omdat een allogene stamceltransplantatie een gespecialiseerde behandeling is waar veel bij komt kijken, wordt uw kind naar een speciaal transplantatiecentrum voor kinderen doorverwezen

smeert gel op de buik en/of borstkas van uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van geluidsgolven worden de organen op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd.

**CT-scan:** om de longen goed in kaart te brengen wordt een CT-scan (computertomografie) gemaakt. Uw kind ligt op een beweegbare tafel die langzaam door een groot apparaat schuift. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie röntgenfoto's gemaakt. Soms krijgt uw kind een contrastmiddel toegediend. Uw kind moet een tijdje stil liggen en krijgt zo nodig een slaapmiddel of, als het heel klein is, narcose.

**Longfunctieonderzoek:** om de conditie van de longen te beoordelen krijgt uw kind een blaastest. Via een mondstuk ademt uw kind in een apparaat, waarbij de

neus met een klemmetje of met de vingers wordt dichtgehouden.

**Virale kweek:** om infecties vroegtijdig op te kunnen sporen wordt er regelmatig een kweek bij uw kind afgenomen. Dat gebeurt met een wattenstokje of spoelsel in neus of mond en ook door het bloed te onderzoeken.

**Motorisch onderzoek:** de kinderfysiotherapeut test het ontwikkelingsniveau, de motorische vaardigheden, de spierkracht en het uithoudingsvermogen van uw kind. Na de stamceltransplantatie wordt dit onderzoek herhaald en opnieuw beoordeeld hoe de situatie is en of fysiotherapie noodzakelijk is.







Zijn er voldoende donorcellen en is de voorbehandeling afgerond dan is het moment van transplantatie aangebroken. Via een infuus krijgt uw kind de gezonde donorcellen toegediend. Het is een uniek moment en veel ouders maken er dan ook foto's van.



## Wat merkt mijn kind van de transplantatie?

Enkele dagen na de transplantatie gaan de bloedwaarden omlaag en neemt de weerstand van uw kind af. Pas als de stamcellen van de donor zich in het beenmerg hebben genesteld en het beenmerg hersteld is, gaat het weer bloedcellen aanmaken. Dit duurt meestal drie tot vijf weken. Tot die tijd krijgt uw kind ondersteunende behandelingen in de vorm van transfusies met rode bloedcellen en bloedplaatjes. Van de bloedplaatjestransfusie kan uw kind soms koorts, koude rillingen en/of jeuk krijgen, daar zijn medicijnen voor. Ook de reactie op het tekort aan witte bloedcellen wordt goed in de gaten gehouden. Bij infecties wordt meteen met antibiotica gestart. Verder krijgt uw kind medicijnen tegen darm-infectie, speciaal voorbereid voedsel en als eten moeilijk gaat een voedingsonde of voeding via het infuus (parenterale voeding).

Dit alles betekent dat de leefwereld van uw kind beperkt is tot één kamer of tent. Uw kind zit vast aan allerlei slangetjes, wordt dagelijks geprikt, krijgt met veel verschillende mensen te maken, mag alleen familieleden op bezoek hebben, krijgt veel medicijnen, is soms heel ziek en heeft een ander ritme.



Het kan zijn dat uw kind na de transplantatie last krijgt van transplantatieziekte, ook wel Graft versus Host Disease (GvHD) genoemd. Dit is een omgekeerde afstotingsreactie. De donorcellen herkennen het lichaam van uw kind niet en keren zich tegen het lichaam. Er bestaat een acute en een chronische vorm van GvHD. De acute vorm kan ongeveer twee weken na de transplantatie ontstaan, begint meestal aan handpalmen en voetzolen en veroorzaakt jeuk en roodheid aan de huid. Soms gaan ook de darmen, de lever en de longen meedoen. Dan krijgt uw kind last van diarree, ziet het geel en wordt het benauwd. Uw kind krijgt medicijnen en voor de huid een zalf. Chronische GvHD komt bij kinderen niet zo vaak voor. Het begint meestal drie tot vier maanden na de stamceltransplantatie, maar kan ook later ontstaan. De symptomen zijn onder andere



## Verstoring bloedtoevoer lever VOD

oogklachten, huidafwijkingen, lever- of bloedproblemen. Beide vormen van GvHD kunnen mild, maar ook ernstig zijn. Soms is de transplantatieziekte zo ernstig dat uw kind eraan overlijdt.

Om GvHD te voorkomen, krijgen bijna alle kinderen voorafgaand aan en na de stamceltransplantatie ciclosporine (zie blz. 11). Uw kind mag niet in de directe zon. Laat het altijd een petje en T-shirt dragen en gebruik een zonnebrandcrème met hoge beschermingsfactor.



Een veel voorkomende complicatie is de afsluiting van de kleine bloedvaten rondom de lever. Dit wordt een veno-occlusive disease (VOD) genoemd. Hierdoor wordt de bloedtoevoer verstoord en kan de lever haar werk niet meer doen. De lever zwelt op en doet pijn, uw kind ziet geel en houdt waarschijnlijk vocht vast. Er wordt steeds gecontroleerd hoeveel uw kind drinkt en plast (vochtbalans). VOD treedt meestal op binnen vier weken na een stamceltransplantatie. VOD kan volledig genezen, maar kan ook blijvende schade geven. Ook kan het zo ernstig zijn dat uw kind eraan overlijdt. De behandeling bestaat uit (plas)-medicijnen, extra bloedtransfusies en soms het toedienen van eiwitten.

## Naar huis

Maakt het beenmerg weer bloedcellen aan, heeft uw kind niet meer zoveel transfusies nodig en is de conditie redelijk dan mag het naar huis. Tijdens het ontslaggesprek wordt alles met u doorgenomen, want ook thuis zult u bepaalde regels in acht moeten nemen. Uw kind mag bijvoorbeeld de eerste maanden niet in een afgesloten ruimte met veel mensen komen. Ook contact met grieperige volwassenen en/of kinderen is niet verstandig. Buitenspelen mag wel. Ook moet uw kind, al is het ingeënt, opnieuw worden gevaccineerd. Het krijgt in elk geval medicijnen mee om transplantatieziekte en infecties te voorkomen.

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen ziekenhuisopname meer maar nog wel regelmatig controle. Natuurlijk kunt u altijd aan de bel trekken als u het gevoel heeft dat er iets niet klopt. Ook daarover

worden afspraken gemaakt.

Bij de controle wordt uw kind lichamelijk onderzocht, wordt er bloed geprikt en gekeken of uw kind groeit en hoe het zich ontwikkelt. De controleperiode duurt tot uw kind volwassen is en ook daarna zal het nog regelmatig naar het ziekenhuis moeten. In het begin zijn de controles elke week, later komt er steeds meer tijd tussen.





Na de behandeling de draad weer oppakken is vaak makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien is uw kind nog vaak moe, prikkelbaar of opstandig, is het depressief of is eten een punt van zorg. Het kan ook zijn dat uw kind veel aandacht vraagt en dat het weer moet leren omgaan met vriendjes en vriendinnetjes. Of het heeft moeite om na een lange periode van verzuim weer terug te gaan naar school. En hoe gaat het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort komen? Dan zijn er natuurlijk ook nog uw eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof u zich nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal. Hoe gaat u hiermee om? Bij wie vindt u steun? Bij wie kunnen uw kinderen terecht? Misschien komt u er alleen uit, of samen met uw partner, familie of vrienden.



Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt altijd contact opnemen met de hulpverleners in het ziekenhuis of met de VOKK.

De reacties van broers en zussen lopen uiteen van veel aandacht vragen tot heel teruggetrokken zijn. In de hoop gezien en gehoord te worden gaan ze hun eigen, specifieke weg. Extra aandacht en begeleiding is soms noodzakelijk. Speciale aandacht is nodig voor de donorbroer of -zus. U wordt hierover uitgebreid geïnformeerd, maar mag natuurlijk altijd vragen stellen.

Hoe hard kinderen ook vechten, voor sommigen is de behandeling te zwaar of niet succesvol. Dat is heel moeilijk te aanvaarden. U gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen en u zult elkaar hard nodig hebben. Houd moed en probeer in ieder geval zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn. Volg uw hart in wat u wilt en aankunt. Misschien zijn er nog speciale wensen. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is. Kijk eens op [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl) waar u veel steun en informatie vindt.



Direct na een allogene stamceltransplantatie is de kans op complicaties groot, maar ook jaren later kunnen kinderen nog last krijgen van late effecten. Lichamelijk worden de meeste kinderen wel weer fit. Psychologisch gezien moeten ze over de periode van ziekenhuisopnames heen zien te komen. Sommigen hebben last van een verminderde concentratie en ook sociale problemen komen voor. Ook kinderen die met transfusies of afweeronderdrukkende medicijnen zijn behandeld kunnen op de lange termijn extra steun en aandacht nodig hebben. In de puberteit bijvoorbeeld, of als ze jongvolwassen zijn. Bij enkele aandoeningen, zoals FA, is het beenmerg maar één van de problemen. Intensieve medische zorg en controle blijven helaas nodig. Hoe dan ook, het zal niet eenvoudig zijn. Toch vinden de meeste kinderen uiteindelijk hun weg en zal ook uw kind opgroeien.



# HALLOOO JIJ DAAR

## Heb jij beenmergfalen of myelodysplasie gehad?

Heeft je broer of zus zo'n ziekte (gehad) of ben jij donor geweest en wil je wel eens nalezen wat dat betekent? Deze brochure gaat over beenmerg, bloedcellen, onderzoek, chemotherapie en over stamceltransplantaties. Maar het gaat vooral over wat er allemaal bij komt kijken. Hij is voor je ouders geschreven maar jij kunt hem natuurlijk ook lezen. Misschien staat er iets in wat jij nog niet weet!

## Misschien was je nog jong

toen je een vorm van beenmergfalen had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat, is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruit zag, op welke afdeling je lag, hoe je isolatiekamer eruit zag, wat je deed, met wie je speelde en welke dokter er aan je bed stond. Dat kun je natuurlijk het beste met je ouders bespreken, want die waren er bij. Er zijn vast nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

KIJK OOK EENS OP [WWW.VOKK.NL](http://WWW.VOKK.NL)

## Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat, hoelang je nog voor controle moet of je nog kinderen kunt krijgen en hoe het nu verder gaat met school of werk. Zijn alle ouders van kinderen die een vorm van beenmergfalen en/of een stamceltransplantatie hebben gehad superbezorgd? En is het normaal dat je soms niet lekker in je vel zit? Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Of ben je donor geweest en voel je je trots dat je dat mocht doen, of juist schuldig over de gevolgen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen, maar het is wél lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen.

Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook als je broer of zus bent!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar iemand die net zo oud is als jij en die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief, of praat met iemand die veel weet van beenmergfalen bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van die dingen die je nog wél allemaal kunt doen en beleven.

