

Normaal bot

Aangedaan bot

Diagnose en behandeling

Omdat de verschijnselen bij de ziekte van Paget zo divers zijn, wordt de diagnose vaak niet, erg laat of bij toeval gesteld. De botziekte van Paget kan worden vastgesteld door een Röntgenfoto, een bloedonderzoek en een MRI- of botscan. Hoewel de ziekte niet te genezen is, kan met een relatief eenvoudige behandeling het proces van verstoorde botbouw wel worden gestopt. De schade die al in het bot is ontstaan, is echter niet te herstellen. Daarom is tijdige diagnose erg belangrijk. De behandeling bestaat meestal uit een kuur met bisfosfonaten. Zij kunnen worden toegediend via een infuus (kortdurend of enkele dagen) of als tabletten (enkele maanden).

De behandelend arts zal, afhankelijk van uw lichamelijke gesteldheid, bepalen welk middel en welke methode voor u het meest geschikt is.

Bisfosfonaten

Bisfosfonaten hechten zich aan het bot en remmen de osteoclasten waardoor deze weer met een normale snelheid gaan werken. Hierdoor krijgen de osteoblasten ook weer de tijd om gestructureerd bot op te bouwen. In 2006 is een zeer krachtig bisfosfonaat op de markt gekomen: Aclasta® (zoledroninezuur). Dit middel kan na een eenmalig kort infuus van circa 15 minuten leiden tot een langdurige rust van de ziekte.

De Nederlandse Paget patiënten vereniging is een landelijk werkende organisatie.

Zij werd op 2 oktober 1985 opgericht door en voor patiënten die lijden aan de botziekte van Paget. De belangrijkste doelen van de vereniging zijn het geven van voorlichting en het organiseren van lotgenoten contactdagen.

Leden van de Nederlandse Paget patiënten vereniging vinden binnen de vereniging een luisterend oor door contact met lotgenoten en het uitwisselen van ervaringen. Ook het praten over ervaren pijn of behandeling kan veel patiënten steun en troost bieden.

De vereniging is ingeschreven in het openbaar register van de Kamer van Koophandel te Leiden onder nummer 40447172.

De Nederlandse Paget patiënten vereniging is aangesloten bij:

IEDER-IN

NEDERLANDSE

PAGET

patiëntenvereniging

www.paget.nl

info@paget.nl

De
botziekte
van

PAGET

Wat is dat?

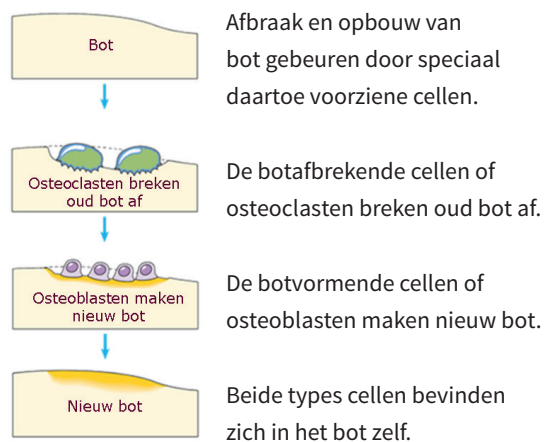


De ziekte van Paget is vernoemd naar de Engelse chirurg Sir James Paget. Hij beschreef in 1877 voor het eerst het ziektebeeld.

Proces van botombouw

Het bot bestaat uit bindweefsel (zoals collageen), mineralen (zoals calcium) en cellen. Botten worden tijdens het hele leven voortdurend vernieuwd: oud bot wordt afgebroken (botaafbraak) en vervangen door nieuw bot (botaanmaak). Dit proces heet botombouw.

Voor het 25e levensjaar is de aanmaak groter dan de afbraak. Daarna komen de processen in evenwicht. Na de leeftijd van 40 jaar wordt de afbraak geleidelijk meer dan de aanmaak.



Bij de botziekte van Paget is er iets mis met de osteoclasten waardoor deze met verhoogde snelheid het botweefsel afbreken. De osteoblasten proberen deze versnelde afbraak te compenseren door ook met verhoogde snelheid nieuw bot aan te maken.

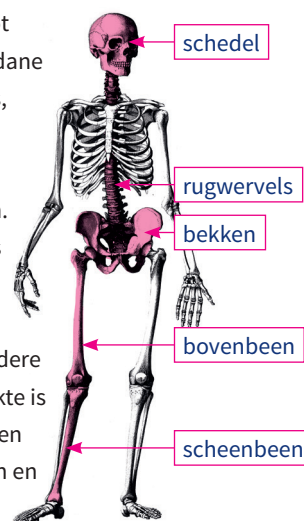
De botziekte van Paget

De botziekte van Paget is een chronische botziekte waarbij het proces van botaafbraak en botopbouw verstoord is. In Nederland komt deze ziekte voor bij 3% van de mensen boven de 50 jaar en 10% van de mensen boven de 70 jaar. Naar schatting heeft 10% van hen daadwerkelijk klachten. Dat zijn zo'n 30.000 patiënten.

Over de ziekte

Bij de ziekte van Paget worden botten versneld afgebroken. Het lichaam probeert dat te compenseren door ook versneld bot aan te maken. Het nieuw gevormde bot krijgt daardoor geen mooie, sterke structuur maar is chaotisch van opbouw. Na verloop van tijd krijgt de patiënt botten die plaatselijk van slechte kwaliteit zijn en daardoor veel zwakker dan normaal.

De aandoening kan in principe elk bot aantasten. De meest frequent aangedane botten zijn de schedel, de rugwervels, het bekken, het bovenbeen en het scheenbeen. Het aantal aangetaste botten kan variëren van één tot velen. 60% van de patiënten heeft minstens twee aangetaste botten. De ziekte is langzaam progressief binnen een bot, maar breidt zich niet uit naar andere botten. De exacte oorzaak van de ziekte is niet bekend. Men vermoedt dat het een combinatie is van genetische factoren en omgevingsinvloeden.



Klachten

De verschijnselen van de botziekte hangen sterk af van de plaats waar het skelet is aangedaan. De meerderheid van de patiënten, zo'n 90%, heeft geen klachten. Doen

zich wel klachten voor, dan is pijn de meest voorkomende klacht. Deze pijn wordt omschreven als een brandende hete pijn, diep in het bot. De pijn verdwijnt niet bij rust, wat maakt dat de patiënt 's nachts wakker ligt van de pijn.

Verder kunnen er zenuwen bekneld raken door groeiend bot of kan er artrose ontstaan in aangrenzende gewrichten. Ook kan, door toename aan bloedvaten in de aangedane botten, de huid boven het bot warm en overgevoelig zijn.

Aandoening aan:	Mogelijke klachten:
Schedel	Vergroot (voor-)hoofd, gehoorverlies, oorsuizing, hoofdpijn
Rugwervels	Kromming van de rug, pijn, tinteling door druk op de zenuwuiteinden, zwak of gevoelloos been. Aangedane wervels kunnen breken.
Bekken	Pijn, artrose in het heupgewricht
Lange pijpbeenderen aan armen en benen	Pijn, warm gevoel, artrose in aangrenzende gewrichten, scheurtjes of breuk in het bot, verkromping van het bot