

Reuma

Paget, botziekte van

Wat is de botziekte van Paget?

De botziekte van Paget is een ontstekingsachtige aandoening van je bot die tot vervorming van je bot leidt. Het evenwicht tussen botaanmaak en botafbraak is verstoord. Je bot wordt abnormaal snel afgebroken. Er is wel nieuwe botaanmaak, maar dat gebeurt slordig en niet zo ordelijk als bij een normale botaanmaak. Het nieuwe bot is zachter en brozer waardoor het sneller buigt of breekt. Ook is het nieuwe bot groter dan het oorspronkelijke bot. Je kan pijn hebben van het aangedane bot.

De botziekte van Paget is een chronische botaandoening. De aandoening is vernoemd naar Sir James Paget, die dit ziektebeeld als eerste beschreef.

Veelvoorkomende plekken

Bij de meeste mensen komt de aandoening voor in het bekken. Andere veelvoorkomende plekken zijn:

- de wervelkolom
- het heiligbeen
- de schedel
- de botten van je armen en benen.

Bij meer dan de helft van de mensen met de botziekte van Paget zijn meer botten tegelijk aangetast. De aandoening is langzaam progressief binnen een bot, maar breidt zich niet uit naar andere botten.

Vooraf boven de 55 jaar

De botziekte van Paget komt bij ongeveer 3,5% van de mensen boven de 55 jaar voor en is heel zeldzaam bij mensen jonger dan 40 jaar. Iets meer mannen dan vrouwen krijgen de aandoening. Een goede behandeling is belangrijk om te voorkomen dat het bot steeds meer aangetast raakt en om complicaties te voorkomen.

Hoe ontstaat de botziekte van Paget?

De oorzaak van de botziekte van Paget is onbekend. Waarschijnlijk spelen erfelijke factoren een rol, want de ziekte kan binnen een familie vaker voorkomen. De aandoening komt vaker voor in Centraal- en West-Europa, de Verenigde Staten, Australië en Nieuw-Zeeland. In Scandinavië en Azië is de ziekte zeldzaam.

Virusinfectie

Ook speelt mogelijk een virusinfectie een rol bij het ontstaan van de botziekte van Paget. Hoe dat precies zit, is nog onduidelijk.

Welke klachten heb je bij de botziekte van Paget?

De pijnklachten verschillen van persoon tot persoon. Veel mensen met de botziekte van Paget hebben geen klachten. Bij anderen is pijn in het bot de belangrijkste klacht. Dit is meestal een brandende, hete en diepe pijn.

Er is geen relatie tussen de hoeveelheid aangedaan bot en de mate waarin je pijn hebt. Kenmerkend is dat de pijn blijft bestaan, ook als je rust. Ook kan het weefsel om je bot heen warm en dik worden. Zo voelt je huid soms branderig aan en kan je huid overgevoelig zijn. In het aangetaste bot is de doorbloeding vaak verhoogd.

Soms heb je last van spierpijn doordat het bot waaraan de spier vastzit, is vervormd. Je belast je spieren hierdoor anders.

Vervorming van het bot

Als de botten van je armen of benen aangetast zijn, kunnen ze vervormen doordat je bot minder stevig

is. Bij een combinatie van vervorming en slechte botkwaliteit loop je meer kans op botbreuken. Omdat tegenwoordig de ziekte meestal op tijd herkend en behandeld wordt, komen zichtbare verkrommingen nog maar weinig voor.

Rugproblemen

Als je rugwervels of je bekken zijn aangetast, heb je vooral last van pijn en stijfheid. Als een aangetaste wervel van vorm verandert, kan een zenuw bekneld raken. Daardoor kun je last krijgen van tintelingen of uitval. In sommige gevallen ontstaat er acute rugpijn door een wervelbreuk.

Schedel

Als je schedel is aangetast, krijg je soms last van hoofdpijn, oorsuizingen of duizeligheid. Ook kun je problemen krijgen met horen en zien.

Zeldzame complicaties

- Een zeer zeldzame complicatie is dat je hart overbelast raakt. Dit kan gebeuren doordat de doorbloeding in de aangetaste botten verhoogd is en er een hoge bloeddruk ontstaat.
- In hele zeldzame situaties kan de aantasting van het bot tot kanker leiden. Dit gebeurt bij maar heel weinig mensen: minder dan 1% van de mensen die de botziekte van Paget hebben.

Hoe wordt de diagnose botziekte van Paget gesteld?

Je arts baseert de diagnose meestal op de uitkomst van de klachten die je aangeeft, het lichamelijk onderzoek en het bloedonderzoek. De diagnose is vaak een zogenaamde toevalsbevinding.

Bloedonderzoek

Met het bloedonderzoek wil je arts weten of de hoeveelheid alkalische fosfatase (een bepaald enzym) in je bloed te hoog is. Zo ja, dan is dat een aanwijzing voor de botziekte van Paget. Hiermee is ook de activiteit van de ziekte te meten.

Aanvullend onderzoek

Botscan: met behulp van botscans stelt je arts vast hoe actief de ziekte bij je is en hoeveel botten er zijn

aangedaan. Bij een botscan wordt een kleine, veilige hoeveelheid radioactieve stof in je bloed gebracht. Deze stof komt in de delen van je skelet die door de aandoening zijn aangetast.

Van de gebieden die de botscan heeft opgespoord worden röntgenfoto's gemaakt. Daarmee kan je arts de definitieve diagnose stellen en vaststellen waar je botten zijn aangedaan.

Vroegtijdig opsporen bij familie

Ben je naaste familie van iemand met de botziekte van Paget, dan kun je overwegen om na je 45e je alkalisch fosfatase te laten meten door de huisarts, hoewel niet is aangetoond dat dit nodig is. Dit bloedonderzoek geeft meestal voldoende duidelijkheid over het al dan niet hebben van de aandoening.

Hoe verloopt de botziekte van Paget?

De ziekte van Paget is nog niet te genezen en wordt langzaam erger. Bij veel mensen wordt de botziekte van Paget tijdig opgespoord en goed behandeld. Een goede behandeling brengt de ziekte meestal langdurig tot stilstand. Een behandeling is verstandig in geval van:

- actieve ziekte en pijn
- risico op complicaties zoals schade aan een gewricht of verdrukking van een zenuw
- voorafgaand aan een operatie in het gebied om bloedingsrisico's te verkleinen

Schade aan je bot is helaas niet meer te herstellen. Het komt voor dat je hierdoor na de behandeling nog steeds klachten blijft houden.

Welke behandelingen kunnen je helpen?

Medicijnen

De behandeling bestaat uit het gebruik van een bisfosfonaat. Dit medicijn hecht zich aan je bot op aangetaste plekken. Het vermindert de activiteit van botafbrekende cellen. Er ontstaat een normaal evenwicht tussen botafbraak en botaanmaak. Bij de behandeling met een bisfosfonaat duurt het 1 tot 2 maanden voordat je minder pijn hebt.

Het meest gebruikte bisfosfonaat bij de botziekte van Paget is Zoledronaat, dit krijg je eenmalig toegediend via een infuus. Met een eenmalige behandeling met Zoledronaat wordt vaak voor jaren de ziekteactiviteit tot rust gebracht.

[Lees meer over je specifieke medicijn](#)

Behandelaars

Voor de behandeling van de ziekte van Paget kom je meestal bij een reumatoloog of internist. Afhankelijk van de klachten die je hebt, schakelt je huisarts of reumatoloog vaak andere zorgverleners in. Denk aan een fysiotherapeut die je helpt en adviseert over valpreventie. Het voorkomen van vallen is belangrijk omdat je bij de ziekte van Paget een grotere kans loopt om een bot te breken.

[Lees meer over verschillende behandelaars](#)

Aanvullende behandelingen

Soms merken mensen met een reumatische aandoening een positief effect van alternatieve behandelingen. Overleg altijd eerst met je arts voordat je met een alternatieve behandeling begint omdat die die bijwerkingen kan geven of een wisselwerking kan hebben met de medicijnen die je gebruikt.

[Lees meer over alternatieve behandelingen](#)

Meer informatie

Heb je vragen? Stel deze aan je reumatoloog of huisarts.

Wil je weten waar je in het dagelijks leven tegenaan kunt lopen en hoe je daarmee kan omgaan als je deze aandoening hebt?

[Lees meer over leven met reuma](#)

Heb je niet de informatie gevonden die je zocht?

[Kijk bij de veelgestelde vragen over reuma](#)



De medische informatie op deze site wordt samengesteld en actueel gehouden door ReumaNederland, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR).