

# 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 hierdoor sneller dan normaal 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 aan het aangedane bot.

De botziekte van Paget is een lang aanhoudende (chronische) botaandoening. De aandoening is vernoemd naar Sir James Paget, die als eerste deze aandoening beschreef.

## Veelvoorkomende plekken

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

- de botten van je rug (de wervelkolom en het heiligbeen)
- de botten van je hoofd (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, maar breidt de aandoening 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. Het komt bijna nooit voor 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 extra problemen te voorkomen.

## Hoe ontstaat de botziekte van Paget?

De oorzaak van de botziekte van Paget is onbekend. De ziekte kan binnen een familie vaker voorkomen, dus waarschijnlijk speelt erfelijkheid mee. De aandoening komt het meeste voor in Centraal- en West-

Europa, de Verenigde Staten, Australië en Nieuw-Zeeland. In Scandinavië en Azië krijgen mensen deze ziekte bijna nooit.

## **Virusinfectie**

Ook speelt misschien 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?**

### **Pijn**

De pijnklachten zijn per persoon verschillend. 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. Het weefsel rondom je bot kan warm en dik worden. Je huid voelt soms branderig aan en is soms overgevoelig. 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. Als je last hebt van vervorming én een slechte botkwaliteit loop je meer kans om een bot te breken. Omdat tegenwoordig de ziekte meestal op tijd herkend en behandeld wordt, komen zichtbare verkrommingen gelukkig 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 plotselinge rugpijn door een wervelbreuk.

### **Schedel**

Als je de botten van je hoofd (je schedel) is aangetast, krijg je soms last van hoofdpijn, oorsuizingen of

duizeligheid. Ook kun je problemen krijgen met horen en zien.

## Extra klachten die niet vaak voorkomen:

- Een extra klacht (complicatie) die niet vaak voorkomt is dat je hart overbelast raakt. Dit kan gebeuren doordat de doorbloeding in de aangetaste botten verhoogd is en er een hoge bloeddruk ontstaat.
- Heel soms 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 je klachten, het lichamelijk onderzoek en het bloedonderzoek.

## Bloedonderzoek

Met het bloedonderzoek wil je arts weten of de hoeveelheid alkalische fosfatase in je bloed te hoog is. Zo ja, dan is dat een aanwijzing voor de botziekte van Paget. Alkalische fosfatase is een enzym. Een enzym is een soort eiwit.

Met alkalische fosfatase is ook de te meten hoe actief je aandoening is.

## 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 botten die door de aandoening zijn aangetast.

## Röntgenfoto's

Van de gebieden die de botscan heeft opgespoord worden röntgenfoto's gemaakt. Daarmee kan je arts de vaststellen waar je botten zijn aangedaan. En hij kan met zekerheid zeggen of je de ziekte van Paget hebt.

## Vroegtijdig opsporen bij familie

Ben je naaste familie van iemand met de botziekte van Paget? Je kan overwegen om na je 45e een bloedonderzoek te laten doen door de huisarts. Met dat bloedonderzoek wordt de hoeveelheid alkalisch fosfatase gemeten. 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. Bij veel mensen wordt de botziekte van Paget tijdig opgespoord en goed behandeld. Een goede behandeling brengt de ziekte meestal langdurig tot stilstand.

Je klachten worden zonder behandeling langzaam erger.

Een behandeling is verstandig als je

- veel klachten hebt en veel pijn
- risico loopt op extra klachten, bijvoorbeeld verdrukking van een zenuw

Ook is een behandeling van belang, 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 klachten houdt.

## Welke behandelingen kunnen je helpen?

### Medicijnen

De behandeling bestaat uit het gebruik van een medicijn uit de groep **bisfosfonaten**. Zo'n medicijn hecht zich bij je bot op de aangetaste plekken. Het vermindert de activiteit van botafbrekende cellen. Er ontstaat zo weer 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 via een infuus. Met een eenmalige behandeling met Zoledronaat wordt vaak voor jaren de botziekte 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, kan je terecht bij andere behandelaars.

Denk aan:

- **Een oefen- of fysiotherapeut** die je helpt en advies geeft welke vorm van bewegen voor jou geschikt is.

- **Een cursus valpreventie:** fysiotherapie-praktijken organiseren vaak cursussen valpreventie. Hierbij krijg je in een groepje oefeningen om je balans en kracht te verbeteren.

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

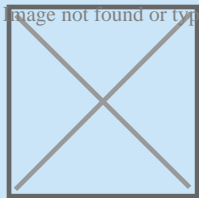
Heb je vragen? Stel deze aan je reumatoloog of huisarts.

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).