



Osteoporose en andere metabole botziekten

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WERKING VAN ONZE RAADPLEGING	4
Voorafgaande onderzoeken	
Artsen	
Verdere opvolging	
OSTEOPOROSE	8
Symptomen	
Diagnose en botdensitometrie	
Oorzaken	
Risico op fracturen inschatten	
Behandeling	
ANDERE METABOLE BOTZIEKTEN	32
Osteomalacie	
Ziekte van Paget	
Osteogenesis imperfecta en genetische botziekten vanaf jonge leeftijd	
VEELGESTELDE VRAGEN	35

WELKOM OP DE RAADPLEGING METABOLE BOTZIEKTEN

Deze brochure geeft meer informatie over osteoporose (botontkalking) en aanverwante botaandoeningen. We leggen ook de werking uit van de raadpleging metabole botziekten.

In UZ Leuven is er een zorgpad voor patiënten ouder dan 65 jaar met heup-, wervel-, pols-, schouder-, bekken- of enkelfracturen. De chirurg verwijst deze patiënten door naar onze raadpleging voor nazicht op osteoporose en advies om bijkomende breuken te voorkomen. Andere patiënten worden verwezen door hun huisarts of specialist voor nazicht in verband met osteoporose of andere botziekten.

Daarnaast zijn er nog andere aandoeningen die lage botmassa of breuken kunnen veroorzaken zoals de ziekte van Paget, osteomalacie (botverweking) of zeldzamere botaandoeningen bij jongere mensen. Ook die metabole botziekten worden in deze brochure toegelicht.

Ons team heet u alvast van harte welkom!

Geneeskunde is continu in evolutie. Deze brochure is met de grootste zorg samengesteld, maar kan ondertussen verouderde informatie of fouten bevatten. Ze is bedoeld als aanvullende informatie, maar niet als medische informatie, noch om de informatie die u krijgt van uw arts te vervangen. De dosissen van geneesmiddelen of andere informatie in deze brochure kunnen fouten bevatten. Vraag steeds raad aan uw arts of apotheker.

WERKING VAN ONZE RAADPLEGING



Onze raadpleging vindt plaats op vrijdagmiddag vanaf 14.00 uur in UZ Leuven, campus Gasthuisberg. U schrijft zich eerst in aan de inschrijvingen in de ontvangsthuis van het ziekenhuis. U bereikt de raadpleging via de oranje straat, poort 2, 1e verdieping (raadplegingen interne geneeskunde). U krijgt bij inschrijving een QR-code om te scannen bij aankomst in de wachtruimte.

VOORAFGAANDE ONDERZOEKEN

Patiënten wordt in principe altijd gevraagd vooraf een **botdensitometrie** of kortweg **botmeting** te laten uitvoeren (ook bekend als DXA). Dit is een meting van het mineraalgehalte van de botten (botmassa) met een zeer lage dosis röntgenstralen (zie verder). Indien u hiervoor een afspraak hebt gekregen, moet u zich op het afgesproken uur aanmelden op het 'centrum voor botdensitometrie' (BMC).

Bij sommige patiënten kan de arts ook vragen om vooraf, of na de raadpleging, **röntgenfoto's van de ruggenwervels** te laten nemen. Heel wat patiënten met osteoporose hebben immers ingezakte wervels, hoewel meer dan de helft van de patiënten dit zelf niet weet of geen rugpijn voelt.

ARTSEN

De artsen op de raadpleging metabole botziekten zijn specialisten van de diensten geriatrie en reumatologie. Er is regelmatig multidisciplinair overleg en samenwerking met andere diensten zoals endocrinologie, laboratoriumgeneeskunde, radiologie, nucleaire geneeskunde, traumatologie en orthopedie, fysische geneeskunde en revalidatie, genetica, nefrologie, gynaecologie, neurochirurgie enzovoort.

U wordt meestal eerst gezien in het onderzoekslokaal door een **arts-assistent** (dokter die zich verder specialiseert in interne geneeskunde).

De assistenten bevragen uw gezondheidstoestand en doen aanvullend lichamelijk onderzoek. Ze bespreken ook met u de resultaten van de botmeting of röntgenfoto's en kunnen u inlichten over het risico op toekomstige breuken. Ze kunnen de opties bespreken

voor fractuurpreventie, zoals het gebruik van calcium- en vitamine D-supplementen en osteoporosemedicatie voorschrijven. Ten slotte kunnen ze adviseren over verdere opvolging en zorgen zij voor een medisch verslag voor uw huisarts. De raadpleging bij een arts-assistent gebeurt steeds onder toezicht van en in overleg met een van onze **vaste medische stafleden**:

- ✓ prof. dr. Evelien Gielen (geriatrie)
- ✓ prof. dr. Frank Luyten (reumatologie)
- ✓ dr. Marian Dejaeger (geriatrie)
- ✓ dr. Michaël Laurent (geriatrie)
- ✓ dr. Kurt De Vlam (reumatologie)

Uitzonderlijk worden deze supervisors vervangen door collega's. De supervisor is de eindverantwoordelijke die het hele raadplegingsproces en de zorgkwaliteit bij elke patiënt bewaakt.

VERDERE OPVOLGING

Onze **zorgcoördinator** en zijn collega's zorgen voor uw volgende afspraken voor raadplegingen en bijkomende onderzoeken. Deze medewerkers zijn ook gespecialiseerd in het uitvoeren van botdensitometrie. Daarnaast zorgen zij voor praktische ondersteuning van de artsen, de organisatie van klinische studies en leren zij bij sommige patiënten medicatie inspuiten.

Zij zijn ook het [eerste aanspreekpunt voor u](#) indien u na de raadpleging nog bijkomende vragen, problemen of opmerkingen hebt:

- Herman Borghs, tel. 016 34 48 24
- Herman Peeters
- Tine De Cuyper

Bij de meeste patiënten worden bijkomende [bloedonderzoeken](#) gevraagd, en soms ook een urinestaal of 24-uurs urinecollectie. Bloednames worden uitgevoerd door [verpleegkundigen](#).

Uw [huisarts](#) wordt gevraagd om de medicatie verder voor te schrijven en jaarlijkse attesten te verlengen. Sommige medicatie kan ook toegediend worden door de huisarts. Daarnaast is het bij de meeste patiënten aangewezen om minstens één keer per jaar een bloedcontrole uit te voeren voor nazicht van calcium, vitamine D en nierfunctie.

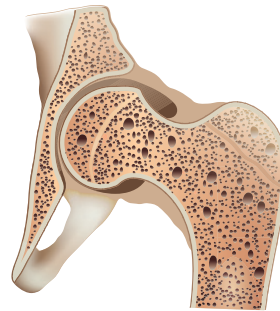
OSTEOPOROSE

Osteoporose of 'botontkalking' is een aandoening die gekenmerkt wordt door poreuze en minder sterke botten waardoor u een hogere kans op breuken hebt, bijvoorbeeld bij een lichte val of een ander klein ongeluk.

NORMAAL BOT



OSTEOPOROSE



Osteoporose is de meest frequente botaandoening. De kans op osteoporotische breuken in België bedraagt ongeveer **1 op 3 bij vrouwen** na de menopauze, en **1 op 5 bij mannen** ouder dan 50 jaar.

SYMPTOMEN

Het belangrijkste en enige symptoom van osteoporose zijn **breuken** na een trauma met lage energie (bijvoorbeeld een val van staande hoogte).

Osteoporose doet in principe geen **pijn**, tenzij er breuken optreden. Vooral breuken die meestal niet met een operatie gestabiliseerd worden (bijvoorbeeld wervel-, bekken- of ribfracturen), kunnen gedurende

enkele weken veel pijn en soms maandenlang lichte of matige pijn veroorzaken, vooral bij bewegen of hoesten. **Voldoende pijnstilling** is **belangrijk** om complicaties door te weinig bewegen door de pijn te voorkomen. In uitzonderlijke gevallen wordt toch een operatie uitgevoerd bij bijvoorbeeld wervelfracturen, enkel om de pijn te proberen verhelpen. Nadien is in principe wel preventieve medicatie aangewezen om verdere pijnlijke wervelbreuken te voorkomen.

DIAGNOSE EN BOTDENSITOMETRIE

Klinische diagnose

Wanneer een breuk optreedt na een lichte val of een ander klein ongeluk bij een persoon vanaf 50 jaar of een vrouw na de menopauze, kan de diagnose van osteoporose reeds gesteld worden op voorwaarde dat er geen andere botaandoeningen aanwezig zijn.

Botdensitometrie

De diagnose kan ook gesteld worden vooraleer er breuken optreden, aan de hand van een **botdensitometrie** of kortweg **botmeting** (ook bekend als DXA). Dat is een meting van de botmassa en het mineraalgehalte van de botten met röntgenstralen.

De stralingsdosis van een botmeting is heel klein, kleiner dan bijvoorbeeld een longfoto of röntgenfoto's van de ruggenwervels, en is ongeveer gelijk aan de stralingsdosis waaraan u sowieso iedere dag op aarde wordt blootgesteld. Toch is een botmeting uit voorzichtigheid verboden tijdens de zwangerschap, en wordt u gevraagd het te melden indien u zwanger zou kunnen zijn.

Tijdens dit onderzoek ligt de patiënt op een tafel en worden röntgenopnames gemaakt van de wervels en de heup (meestal links, tenzij er een heupprothese aan die kant is). U moet twee keer ongeveer een minuut stilliggen. Het totale onderzoek duurt ongeveer 10 minuten (inclusief zoeken naar de juiste positie en controle van de resultaten). U moet zich hiervoor niet uitkleden, enkel metalen voorwerpen (bijvoorbeeld riem, bh-beugel of ketting) moeten uit beeld zijn.

In speciale gevallen kunnen nog bijkomende metingen uitgevoerd worden, bijvoorbeeld van het hele lichaam, de onderarm of de zijkant van de wervels.



Het resultaat wordt uitgedrukt als een T-score. Wat betekent dit?

- X T-score van -2.5 of lager wijst op een duidelijk te lage botmassa of **osteoporose**.
- X T-score tussen -1.0 en -2.5 wijst op een licht tot matig gedaalde botdensiteit of **osteopenie**.
- X Een T-score boven -1.0 is normaal; 0.0 is het gemiddelde voor jongvolwassen vrouwen (20-30 jaar).

→ Vraag uw arts naar het resultaat van uw botdensiteitsmeting en wat dat betekent.

De diagnose van osteoporose kan dus gesteld worden op twee manieren: ofwel bij het optreden van breuken bij een beperkt trauma (meestal na een val van geringe hoogte), ofwel met een botdensiteitsmeting. Ook door de combinatie van beiden kan de diagnose gesteld worden.

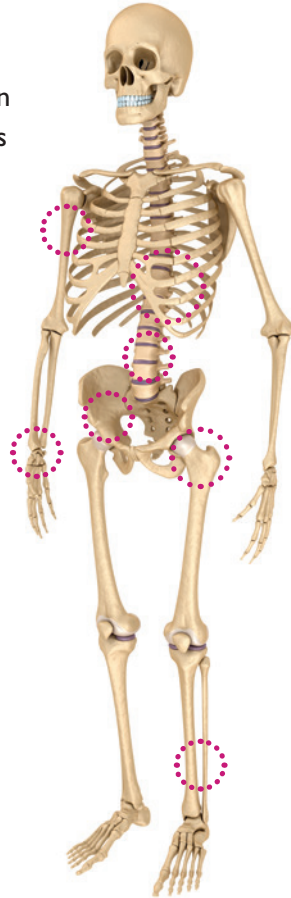
Slechts 40 procent van de osteoporotische fracturen komt voor bij mensen met een T-score van -2.5 of lager. De helft van de patiënten met bijvoorbeeld een heupfractuur heeft een T-score tussen -2.5 en -1.0 en 10 procent heeft een T-score boven -1.0. **Afwezigheid van een lage botdensiteit sluit de diagnose van osteoporose dus zeker niet uit.** De reden daarvoor is dat heel wat factoren de meting kunnen verstoren, zoals verkalking van de bloedvaten, inzakking van de wervels, slijtage aan de wervels of het heupgewricht, vroegere operaties of prothesemateriaal.

Een botdensitometrie wordt slechts terugbetaald om de vijf jaar, en enkel bij vrouwen ouder dan 65 jaar van wie een familielid een heupfractuur heeft of bij personen met bepaalde risicofactoren. In de meeste gevallen is het ook maar nuttig om de botmeting na 2 tot 5 jaar te herhalen. Als niet voldaan is aan de terugbetalingscriteria, is de kostprijs voor u ongeveer 36,64 euro. Als wel wordt voldaan aan de terugbetalingscriteria, is uw persoonlijk aandeel 2,48 euro.

Welke breuken

Klassiek treden osteoporotische breuken op ter hoogte van de heup, wervels, pols en schouders. Ook bekken-, rib- en enkelfracturen kunnen bij osteoporose voorkomen.

Breuken van de schedel, de halswervels, vingers of tenen zijn niet typisch voor osteoporose, maar deze botten kunnen wel aangetast zijn bij andere botandoeningen.



OORZAKEN

Mogelijke oorzaken van osteoporose zijn:

- **Veroudering:** het risico neemt sterk toe vanaf 65-70 jaar.
- Verlies van oestrogenen bij vrouwen na de **menopauze** of bij mannen met te weinig testosteron.

- **Roken:** bij osteoporose is het aan te raden te stoppen met roken.
- **Alcohol:** schadelijk voor het bot vanaf drie of meer glazen per dag.
- **Te weinig lichaamsbeweging:** minimum 3x/week matige lichaamsactiviteit is aanbevolen.
- **Bepaalde chronische ziektes:** spierziekten, longaandoeningen, hartfalen, reumatoïde artritis en andere ontstekingsziekten, schildklier- of leverproblemen enzovoort.
- **Bepaalde medicatie:** vooral langdurig gebruik van cortisone, hormonale behandelingen voor borst- of prostaatkanker en medicatie die het immuunsysteem onderdrukt.
- **Erfelijke factoren:** vermeld het steeds indien iemand in uw familie osteoporose heeft of ooit een gebroken heup, wervel, pols of andere breuk opliep.
- **Valrisico:** patiënten die vaker of harder vallen hebben meer kans om iets te breken. Dat kan verschillende oorzaken hebben zoals evenwichtsproblemen, slecht zicht, gevaarlijke schoenen, verkeerde loophulpmiddelen, lage bloeddruk enzovoort. Vermeld het steeds als u het afgelopen jaar al twee keer of meer bent gevallen.

Osteoporose ontstaat door een verstoring van het evenwicht tussen botaanmaak en botafbraak. Bij jonge, gezonde personen zijn botaanmaak en -afbraak in evenwicht. Bij oudere personen of vrouwen na de menopauze is er **te veel botafbraak en te weinig botaanmaak**, wat zorgt voor botverlies, poreus en minder sterk bot.

De meeste medicatie voor osteoporose remt vooral botafbraak af. Dat zorgt voor een traag en licht herstel van de botmassa, terwijl zonder behandeling verder verlies zou optreden. Er bestaat ook medicatie die de aanmaak van nieuw bot stimuleert, maar deze is veel duurder en wordt enkel terugbetaald wanneer bij andere medicatie toch breuken optreden.

RISICO OP FRACTUREN INSCHATTEN

Niet elke persoon met osteoporose moet behandeld worden. Het nut van een behandeling hangt in de eerste plaats af van het toekomstige risico op breuken.

Het risico op breuken kan ook bij benadering berekend worden, bijvoorbeeld met het FRAX-instrument ¹. Uw arts kan die risico-analyse gebruiken om eventuele medicatie of eerder opvolging zonder medicamenteuze behandeling te adviseren.

Er zijn geen richtlijnen in België die zeggen vanaf welk risicopercentage behandeling voor osteoporose aangewezen is. Dat kan ook verschillen van persoon tot persoon: een risico dat sommige mensen laag vinden, is voor anderen toch belangrijk genoeg om behandeling te overwegen.

Amerikaanse richtlijnen beschouwen een totaal fractuurrisico van 20 procent en een heupfractuurrisico van 3 procent als verhoogd. Ook al zijn heupfracturen minder frequent, ze hebben veel zwaardere gevolgen (bijvoorbeeld zwaardere operatie, risico op complicaties en overlijden, verlies van mobiliteit en zelfstandigheid). Daarom wordt meer belang gehecht aan dit risico.

1 Fracture Risk Assessment Tool: www.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=18

→ Vraag aan uw arts hoeveel uw fractuurrisico bedraagt en hoe medicatie dat kan verbeteren.

BEHANDELING

Het doel van een osteoporosebehandeling is het risico op fracturen verminderen. Daarnaast moet ook voldoende pijnstilling voorzien worden als er breuken zijn die blijvende pijn veroorzaken.

De basis van de behandeling is een **gezonde levensstijl** met eventuele rookstop, een beperkte alcoholconsumptie en zeker voldoende lichaamsbeweging.

Een goede conditie van de spieren zorgt ook voor sterke botten! Elke vorm van sport is aan te raden, maar vooral de volgende:

- ✓ In de eerste plaats sporten waarbij de botten met lichte impact belast worden, bijvoorbeeld wandelen, joggen of tennis.
- ✓ Ook krachttraining of spierversterkende oefeningen zijn nuttig, zoals fitness, zwemmen of fietsen.
- ✓ Ten slotte is er ook een bewezen effect van evenwichtstraining om het valrisico te verminderen, bijvoorbeeld met yoga of tai-chi.

Enkel zware risicosporten zijn af te raden, zoals parachutespringen of snowboarden.

Soms tonen bijkomende bloedonderzoeken aan dat er **onderliggende ziekten** zijn die botverlies mee in de hand werken. Meestal veroorzaken ze naast botverlies ook nog andere gezondheidsrisico's. In dat geval kan de oorzaak het best behandeld worden, bijvoorbeeld medicatie voor een te snel werkende schildklier of het operatief verwijderen van te snel werkende bijnieren.

Daarnaast moet **medicatie** die mogelijk schadelijk is voor het bot zoveel mogelijk vermeden worden. De arts zal tijdens de raadpleging uw medicatielijst overlopen en zo nodig aanpassingen voorstellen. In sommige gevallen is stoppen echter niet mogelijk, bijvoorbeeld met cortisone, en is bijkomende botbeschermende medicatie nuttig.

Bij een hoog valrisico kunt u verwezen worden naar de valkliniek voor verder nazicht en adviezen.

→ Fractuurpreventie begint bij een gezonde levensstijl, voldoende lichaamsbeweging en een gezonde voeding (zie verder).

Calcium en vitamine D

Kort samengevat:

- ✗ Voor een gezond bot is voldoende calciuminname belangrijk, bij voorkeur via voeding en eventueel aangevuld met een aangepaste dosis supplementen.
- ✗ Vitamine D-tekort (< 20 ng/ml) vermindert de calciumopname.

- ✗ Te veel calcium en vitamine D zijn niet nuttig voor het bot, en mogelijk zelfs schadelijk.
- ✗ Efficiënte preventie van osteoporose omvat osteoporosemedicatie (meestal wekelijks of om de 6-18 maanden) in combinatie met dagelijkse calcium- en vitamine D-supplementen.

Voldoende opname van calcium is belangrijk voor een gezond skelet. Een tekort aan vitamine D leidt tot een minder goede opname van calcium in de darmen.

Combinatiesupplementen van calcium en vitamine D zorgen voor een bescheiden vermindering van het risico op breuken met ongeveer 10-15 procent, en mogelijk nog meer bij ouderen. In de meeste gevallen is dit alleen dus onvoldoende om breuken te voorkomen. Naast die supplementen bestaat er [osteoporosemedicatie](#) die, in [combinatie met calcium- en vitamine D-supplementen](#), het risico op breuken met ongeveer de helft kan verminderen.

Voor personen met risico op osteoporose wordt een [totale calciuminname van 1.200 tot 2.000 milligram per dag](#) aanbevolen. Die inname gebeurt bij voorkeur via calcium uit de voeding en wordt zo nodig aangevuld via calciumsupplementen.

Vitamine D wordt aangemaakt in de huid onder invloed van blootstelling aan de zon. De dosis vitamine D-supplementen is dus afhankelijk van hoe vaak u met blote armen of benen buiten in volle zon loopt. In principe volstaat een tiental minuten dagelijkse blootstelling van armen, benen en gelaat aan middagzon, maar dat laat ons klimaat vaak niet toe. Vitamine D kan gemeten worden in het bloed waarbij wij [spiegels tussen 20 en 60 ng/ml nastreven](#).

Omgekeerd geldt dat te veel calcium of te veel vitamine D ook schadelijke gevolgen kan hebben.

- **Te veel calciuminname** (> 2.000 mg) verhoogt het risico op nierstenen. Er is ook twijfel of dit risico's voor hart en bloedvaten kan hebben.
- **Te veel vitamine D** veroorzaakt botafbraak en wordt in sommige studies in verband gebracht met verhoogd valrisico. Vanaf welke vitamine D-spiegels dat optreedt is niet duidelijk, maar het is niet bewezen dat een vitamine D-gehalte van > 60 ng/ml nuttiger is dan gehalten tussen 20 en 60 ng/ml.

In tegenstelling tot vitamine D kan calciuminname niet gemeten worden met een bloedtest, maar enkel via navraag van **dieet**. Als vuistregel geldt dat een gezonde voeding (met dagelijks groene groenten, bruin brood en voldoende water) zorgt voor ongeveer 300 mg calcium. Vooral zuivelproducten (melk, yoghurt en kaas) zijn rijk aan calcium en moeten dus zorgen voor de overige 900 mg calcium. Dit komt overeen met dagelijks vijf porties zuivelproducten (van ongeveer 180 mg calcium), zoals:

- ✗ een glas melk (150 ml, ongeacht vetgehalte) of chocomelk, calciumverrijkte soyadrink ...
- ✗ een potje yoghurt (125 g), rijstpap, pudding ...
- ✗ een dubbele portie haal je uit kaas:
snede kaas (30 g) of gerecht met kaas
(bijvoorbeeld quiche, gratinschotel ...)



Een gemiddelde persoon eet meestal geen vijf, maar slechts één à twee porties zuivelproducten per dag en haalt ongeveer 700 mg calcium uit voeding. Andere calciumbronnen zijn bepaalde waters (Contrex[®], Hépar[®], Badoit[®]), appelsienen of vis in blik zoals sardien (met zachte graat).

Op onze raadpleging wordt via een korte vragenlijst de calcium-inname via voeding en supplementen nagevraagd en berekend.

Er zal dan een aangepaste dosis calciumsupplementen worden voorgesteld.

Een supplement van 1.000 mg calcium wordt het best gespreid over twee innames van 500 mg. Toch is het nog steeds beter om 1.000 mg in één keer in te nemen dan geen supplementen in te nemen, omdat u al veel andere geneesmiddelen moet nemen.

Calciumsupplementen moeten niet per se 's avonds ingenomen worden (in tegenstelling tot wat vaak wordt beweerd). Sommige worden zelfs geabsorbeerd samen met een maaltijd.

Calcium- en vitamine D-supplementen worden vaak niet blijvend ingenomen, om verschillende redenen:

- ✓ **Slechte smaak:** supplementen bestaan in de vorm van bruistabletten of -zakjes, kauwtabletten, bonbons, capsules of filmomhulde tabletten. Vraag raad aan uw arts of apotheker.
- ✓ **Kostprijs:** soms kunnen supplementen terugbetaald worden in combinatie met andere osteoporosemedicatie. Capsules die de apotheker zelf bereidt, zijn ook goedkoper.

Bespreek dit met uw arts om samen oplossingen te zoeken.

Welke medicatie kiezen?

Tegenwoordig zijn er meerdere efficiënte geneesmiddelen beschikbaar voor de behandeling van osteoporose en de preventie van fracturen. De keuze wordt meestal bepaald door de volgende factoren:

1. **Kostprijs en terugbetalingscriteria:** generische versies van de eerstelijns geneesmiddelen zijn erg goedkoop en vereisen geen terugbetaling. Tweede- en derdelijns geneesmiddelen zijn duur tot heel duur en worden dan ook quasi alleen gebruikt binnen strikte terugbetalingscriteria.
2. **Contra-indicaties en nevenwerkingen:** bij sommige aandoeningen mogen bepaalde medicijnen niet gebruikt worden om medische redenen.
Zoals bijna elke medicatie kunnen ook geneesmiddelen voor osteoporose mogelijk bijwerkingen veroorzaken. De meeste bijwerkingen zijn ofwel zeldzaam tot heel zeldzaam, ofwel verdwijnen ze snel na het stoppen van de medicatie.
Niet alle bijwerkingen op de bijsluiter komen in de praktijk vaak voor.
3. **Toedieningswijze en voorkeur van de patiënt:** indien meerdere geneesmiddelen terugbetaald worden, is er een belangrijk verschil tussen de geneesmiddelen op het vlak van de vorm en de frequentie waarmee het moet toegediend worden:
 - medicatie in pilvorm, doorgaans inname 1x/week (orale bisfosfonaten);
 - medicatie die via een infuus wordt toegediend om de 12 tot 18 maanden (Aclasta[®]);
 - medicatie die via een onderhuidse inspuiting wordt toegediend om de 6 maanden (Prolia[®]).

Deze medicatie heeft een bewezen efficiëntie tegen wervel-, heup- en andere fracturen, terwijl andere medicatie alleen bewezen effectief is voor de preventie van wervelfracturen.

Zoals geldt voor alle medicijnen, biedt ook osteoporosemedicatie **geen 100 procent garantie tegen breuken**. Als u toch iets breekt, is dat meestal niet omdat het middel bij u niet werkt, maar omdat uw bot vooraf al te veel verzwakt was of omdat u heel hard valt.

→ Vraag na bij uw arts:

- welke medicatie terugbetaald is;
- welke medicatie van toepassing is in uw medische situatie;
- onder welke vormen (pillen, infuus, onderhuidse inspuiting) de medicatie toegediend kan worden;
- welke bijwerkingen kunnen optreden en hoe vaak die voorkomen.

	Evista® en generieken	Fosamax® en generieken
Vorm	pil	pil
Toediening interval	dagelijks	wekelijks
Preventie welke breuken?	wervel	wervel, heup, andere
Wanneer niet gebruiken?	<ul style="list-style-type: none"> • vroegere trombose, embolie of beroerte • sterk verminderde werking van lever of nieren 	<ul style="list-style-type: none"> • slokdarmziekten • sterk verminderde werking van de nieren
Frequente nevenwerkingen (1-10% kans)	<ul style="list-style-type: none"> • vapers, vnl. bij opstarten • krampen in de benen • gezwollen benen 	maagzuur, buikpijn
Zeldzame nevenwerkingen (< 1%)	trombose, longembolie of beroerte	<ul style="list-style-type: none"> • oogontstekingen • laag calcium
Zeer zeldzame nevenwerkingen		<ul style="list-style-type: none"> • atypische dijbeenbreuk • kaaksbeenaantasting
Kostprijs	goedkoop	goedkoop
Terugbetaling	<ul style="list-style-type: none"> • T-score < -2.5 of wervelfractuur • vrouwen na de menopauze 	niet nodig (generiek)
Effect na stoppen	uitgewerkt	blijft nawerken

Actonel® en generieken	Aclasta®	Prolia®
pil	infuus	onderhuidse inspuiting
wekelijks	om de 12-18 maanden	om de 6 maanden
wervel, heup, andere	wervel, heup, andere	wervel, heup, andere
<ul style="list-style-type: none"> • slokdarmziekten • sterk verminderde werking van de nieren 	<ul style="list-style-type: none"> • sterk verminderde werking van de nieren 	
maagzuur, buikpijn	koorts, griepachtig gevoel bij 10% 2-5 dagen na eerste infuus	
<ul style="list-style-type: none"> • oogontstekingen • laag calcium 	<ul style="list-style-type: none"> • oogontstekingen • laag calcium 	<ul style="list-style-type: none"> • infecties van huid of blaas • laag calcium
<ul style="list-style-type: none"> • atypische dijbeenbreuk • kaaksbeenaantasting 	<ul style="list-style-type: none"> • atypische dijbeenbreuk • kaaksbeenaantasting 	<ul style="list-style-type: none"> • atypische dijbeenbreuk • kaaksbeenaantasting
goedkoop	duur	duur
niet nodig (generiek)	T-score < -2.5, wervel- of heupfractuur	<ul style="list-style-type: none"> • T-score < -2.5 of wervelfractuur • mannen: aparte criteria • overschakeling van pillen, of pillen onmogelijk
uitgewerkt	blijft nawerken	uitgewerkt

Bisfosfonaten in pilvorm

Er zijn twee bisfosfonaten beschikbaar in de vorm van een pil die één keer per week wordt ingenomen:

- ✓ Alendronaat 70 mg (Fosamax® en generische vormen)
- ✓ Risedronaat 35 mg (Actonel® en generische vormen)

Generische geneesmiddelen zijn even goed als originele geneesmiddelen, maar ze zijn goedkoper en vereisen geen goedkeuring van het ziekenfonds. In sommige gevallen biedt een goedkeuring wel voordelen, bijvoorbeeld om later andere medicatie aan te vragen.

Net zoals andere geneesmiddelen voor osteoporose, verminderen deze pillen het risico op breuken met ongeveer 50 procent.



Het **verschil tussen de twee bisfosfonaten in pilvorm** is dat, na stoppen van de medicatie, risedronaat snel is uitgewerkt, terwijl alendronaat langdurig actief blijft, zelfs wanneer de medicatie niet meer wordt ingenomen:

- ✗ Alendronaat wordt dan ook vaak na inname van vijf jaar gedurende enkele jaren onderbroken, zonder verlies van efficiëntie.
- ✗ Risedronaat wordt in principe continu toegediend zonder onderbreking.

Mogelijke **nevenwerkingen** van orale bisfosfonaten zijn vooral maag-darmklachten, zoals last van zuurbranden of maagpijn (bij 1-10% van de patiënten die de medicatie probeert).

Zeldzame risico's (< 1%) zijn onder andere oogontstekingen.

Als die optreden, zijn ze goed te behandelen en verdwijnen ze na het stopzetten van de medicatie.

In zeldzame gevallen zakt ook het calciumgehalte in het bloed. Om dit te vermijden wordt deze medicatie in principe altijd gecombineerd met voldoende calciuminname en vitamine D, eventueel aangevuld met supplementen.

Om een goede opname van de medicatie en het risico op nevenwerkingen te vermijden, is het correct volgen van de **inname-instructies** belangrijk:

- ✗ Inname 's morgens, minstens 30 minuten voor het ontbijt of inname van andere medicatie.
- ✗ Inslikken met een groot glas water (= goed doorspoelen van de medicatie). Niet op de tabletten zuigen of bijten.
- ✗ Gedurende 30 minuten niet gaan liggen (de medicatie zou dan kunnen teruglopen in de slokdarm).

Bij jarenlang, continu gebruik van bisfosfonaten kunnen **zeer zeldzame nevenwerkingen** optreden:

1. **Atypische dijbeenfracturen**: risico ongeveer 1 op 1.000 patiënten behandeld gedurende tien jaar.
2. **Afsterven van een stuk bot in het kaaksbeen (kaaksbeenosteonecrose)**: risico ongeveer 1 op 10.000 patiënten behandeld gedurende tien jaar.

Deze risico's zijn zo klein dat ze nooit kunnen opwegen tegen de voordelen van de breuken die ze voorkomen. Om het risico op deze zeer zeldzame complicaties toch nog verder te verminderen, kan de medicatie na enkele jaren onderbroken worden. Tijdens deze 'pauze' van de therapie is het risico op complicaties heel klein, maar blijft de efficiëntie behouden.

Bij gebruik van bisfosfonaten in pilvorm, maar ook bij behandeling met infusen (Aclasta®) of inspuitingen (Prolia®) gelden de volgende adviezen:

- ✓ Meld altijd wanneer u pijn krijgt in de regio van uw dij. Een radiografie of scan kan nodig zijn om een beginnende atypische dijbeenfractuur op te sporen.
- ✓ Zorg voor een goede mondhygiëne en ga minstens één keer per jaar naar uw tandarts. Meld het steeds aan uw tandarts als u medicatie voor osteoporose gebruikt. Hij kan hiermee rekening houden wanneer er grote **ingrepen op uw kaaksbeen moeten gebeuren** zoals tanden trekken of plaatsen van implantaten. Opstarten van osteoporosemedicatie kan meestal uitgesteld worden tot na deze ingrepen. Als nadien nog grote ingrepen nodig zijn, kan de medicatie ook enkele maanden daarvoor onderbroken worden. Er zijn geen risico's met gewone tand- of tandvleesverzorging.

- ✓ Zolang deze medicatie gebruikt wordt, is het nuttig minstens één keer per jaar een bloedcontrole voor calcium en nierfunctie te laten uitvoeren. De medicatie mag immers niet gegeven worden wanneer de werking van de nieren sterk afneemt.

Opmerking: Ibandronaat (Bonviva[®]) is een bisfosfonaat beschikbaar in pilvorm of als inspuiting. De werking is grotendeels hetzelfde als andere bisfosfonaten, maar omdat er geen vermindering van het aantal heupfracturen is aangetoond met dit product, wordt het in ons centrum haast nooit gebruikt.

Bisfosfonaat infuus: zoledronaat (Aclasta[®])

Zoledronaat (merknaam: Aclasta[®]) is ook een bisfosfonaat zoals de vorige medicatie, maar dan toegediend als een infuus.

Aclasta[®] wordt toegediend om de 12 tot 18 maanden. In vergelijking met de pillen wordt het infuus immers veel beter opgenomen, en is de bescherming even goed maar veel langduriger.

Aclasta[®] geeft net zoals de bisfosfonaten in pilvorm een risico op zeldzame nevenwerkingen (oogonsteking, te laag calciumgehalte in het bloed, vooral bij een lage calciumname en bij een vitamine D-tekort) en zeer zeldzame nevenwerkingen (atypische dijbeenfracturen en kaaksbeenosteonecrose: zie p. 26).

Aclasta[®] wordt enkel terugbetaald bij patiënten met een T-score < -2.5, met een wervelindeuking en/of na een gebroken heup. Tijdens een behandeling met Aclasta[®] moet jaarlijks een verlenging van de terugbetaling aangevraagd worden door de huisarts.

Het infuus kan worden toegediend:

- ✓ Ofwel op onze dagzaal reumatologie (< 75 jaar) of geriatricie (≥ 75 jaar): u komt dan om de 12-18 maanden naar de dagzaal, eventueel met voorafgaande bloedcontrole van calcium en nierfunctie via de huisarts.
- ✓ Ofwel kan dit toegediend worden door een thuisverpleegkundige. U moet in dat geval:
 - eerst de terugbetalingsformulieren opsturen naar uw ziekenfonds,
 - daarna de medicatie gaan afhalen bij de apotheek met een voorschrift,
 - ten slotte een afspraak maken bij een dienst voor thuisverpleegkundigen ofwel de gratis dienst NovaNurses[®]. Deze onafhankelijke thuisverpleegkundigen zijn gespecialiseerd in het toedienen van medicatie zoals Aclasta[®]. Wij kunnen u een voorschrift en formulier voor de thuisverpleegkundige bezorgen.

Prolia® (denosumab)

Deze medicatie wordt toegediend als een onderhuidse inspuiting, bijvoorbeeld door de huisarts, één keer om de zes maanden. Als de medicatie gestopt wordt, is ze na een tweetal maanden uitgewerkt en treedt er terug botverlies op.

Prolia® heeft weinig frequente **bijwerkingen**. In zeldzame gevallen (< 1%) kunnen infecties van de huid of urinewegen optreden. Zelden kan ook een te laag calciumgehalte in het bloed ontstaan, vooral als de medicatie niet gecombineerd wordt met voldoende calcium- en vitamine D-inname. De zeer zeldzame nevenwerkingen van atypische dijbeenfracturen of kaaksbeenosteonecrose (zie hierboven bij orale bisfosfonaten en Aclasta®) kunnen ook voorkomen bij Prolia®.

Zorg voor een goede mondhygiëne, ga minstens één keer per jaar naar de tandarts en vermeld dat u Prolia® gebruikt wanneer er zware ingrepen op uw kaaksbeen moeten gebeuren.

Prolia® wordt alleen terugbetaald na voorafgaande behandeling met bisfosfonaten in pilvorm, of wanneer deze pillen niet gebruikt kunnen worden (bijvoorbeeld bij slokdarmziektes of sterk verminderde werking van de nieren). Prolia® wordt ook enkel terugbetaald bij vrouwen na de menopauze met een T-score < -2.5 of met ingedeukte wervels. Voor mannen gelden aparte terugbetalingscriteria.

Raloxifeen (Evista® en generieken)

Raloxifeen wordt als een **pil één keer per dag** ingenomen. In tegenstelling tot de voorgaande middelen is er enkel een bewezen vermindering van het risico op gebroken wervels, maar geen bewezen bescherming tegen breuken van de heup of andere breuken.

Bovendien geeft het wat frequentere **bijwerkingen**, waaronder menopauzale klachten zoals vapers (warmteopwellingen), vooral in de eerste weken van de behandeling. Daarnaast kunnen krampen in de benen, huiduitslag, vochtopstapeling in de benen (oedemen) of galstenen optreden. Ten slotte geeft raloxifeen in zeldzame gevallen aanleiding tot een bloedklonter (trombose, embolie) of beroerte en mag het dan ook niet gebruikt worden bij patiënten die hiervoor risicofactoren hebben.

Raloxifeen werkt via de oestrogeenreceptor en **bescherm**t op die manier ook tegen hormoongevoelige borstkanker. Dat kan in sommige gevallen een voordeel zijn, hoewel het in principe voor elke vrouw vanaf 50 jaar aangewezen is zich te laten screenen voor borstkanker (bevolkingsonderzoek, mammografie).

Raloxifeen is dan ook vooral interessant voor vrouwen:

- bij wie geen andere medicatie gebruikt kan worden;
- die relatief kort na de menopauze zijn en risico's van langdurige behandeling (>10 jaar) met andere medicatie willen vermijden;
- die vooral risico's hebben op wervelbreuken, en minder op een gebroken heup;
- die weinig last hebben van warmteopwellingen en de medicatie goed verdragen;
- die naast preventie van osteoporose ook preventie tegen borstkanker wensen.

Tijdens een behandeling met Evista® moet het terugbetalingsattest jaarlijks verlengd worden via de huisarts.

Teriparatide (Forsteo®)

Deze medicatie wordt toegediend als een dagelijkse onderhuidse inspuiting gedurende 9 tot 18 maanden.

Forsteo® is de enige momenteel beschikbare medicatie die nieuwe botaanmaak stimuleert en de botmassa kan doen stijgen. Alle andere medicatie gaat alleen verder botverlies tegen en zorgt voor een licht maar traag herstel van de botmassa.

Indien een botmeting na de eerste negen maanden een goed effect van de behandeling aantoont, kan de terugbetaling nog negen maanden verlengd worden.

Forsteo® voorkomt tot 80 procent van de nieuwe gebroken wervels bij patiënten met een bestaande wervelfractuur. Er is geen bewezen preventie van heup- of andere breuken.

Mogelijke nevenwerkingen zijn onder andere misselijkheid, duizeligheid, lage bloeddruk met risico op flauwvallen en pijn of roodheid op de inspuitingsplaatsen.

Forsteo® kan enkel worden aangevraagd door een specialist en wordt enkel terugbetaald in specifieke gevallen, namelijk bij patiënten met een T-score < -2.5 en twee ingedeukte wervels, waarvan één wervelinzakking ontstaan is tijdens behandeling met een terugbetaald bisfosfonaat of raloxifeen.

Deze medicatie is dan ook heel duur (ongeveer 358 euro per maand, waarvan de patiënt maandelijks het gewoon of voorkeursremgeld betaalt van 11,80 of 7,80 euro).

Indien verwacht wordt dat de patiënt mogelijk in de toekomst nood kan hebben aan een behandeling met Forsteo[®], is het dan ook extra belangrijk goed te zorgen voor een jaarlijkse verlenging van de terugbetalingsformulieren voor bisfosfonaten of raloxifeen. Als u kiest voor een behandeling met Prolia[®], is een behandeling met Forsteo[®] nadien niet onmiddellijk mogelijk (niet terugbetaald en medisch niet aangewezen).

ANDERE METABOLE BOTZIEKTEN

Osteoporose is veruit de meest frequente verstoring van de bot-ombouw (= botmetabolisme). Osteoporose moet echter onderscheiden worden van andere metabole botziekten.

OSTEOMALACIE (BOTVERWEKING)

Bij deze aandoening zit er te weinig calcium en fosfaat in het bot. De symptomen kunnen sterk lijken op die van osteoporose, namelijk een lage botdensiteit en breuken.

Oorzaken zijn:

- X ofwel te weinig opname van calcium uit de voeding (bij personen met ernstig vitamine D-tekort, eetstoornissen, maagdarmoperaties of -ziekten);
- X ofwel verlies van calcium en/of fosfaat via de nieren, met risico op nierstenen.

De behandeling is specialistisch. Hiervoor worden vooral hogere dosissen calcium en actievere vormen van vitamine D gebruikt (wat niet nuttig of zelfs schadelijk kan zijn bij osteoporose). Omgekeerd kan medicatie voor osteoporose problemen veroorzaken bij patiënten met osteomalacie, bijvoorbeeld calciumtekort in het bloed.

ZIEKTE VAN PAGET

De ziekte van Paget (osteitis deformans) is een aandoening waarbij lokaal op sommige plaatsen in het bot te veel botomzetting gebeurt.

Vooraf de schedel, wervels, ribben, bekken en onderbenen kunnen aangetast zijn. Dat kan aanleiding geven tot pijn en soms complicaties zoals breuken, hoofdpijn, afknellen van zenuwen (gehoorverlies, rugpijn, minder goed stappen). De diagnose kan gesteld worden via bloedonderzoek, röntgenfoto's of een skeletscan (botsintigrafie).

Als de ziekte van Paget tijdig wordt vastgesteld, is ze meestal goed te behandelen. Dat gebeurt met medicatie die ook gebruikt wordt voor osteoporose, vooral Aclasta®.

OSTEOGENESIS IMPERFECTA EN GENETISCHE BOTZIEKTEN VANAF JONGE LEEFTIJD

Osteoporose is hoofdzakelijk een ziekte van vrouwen na de menopauze en mannen vanaf 50 jaar. Wanneer jongere personen gemakkelijk botten breken of indien er een lage botmassa wordt vastgesteld, kan bijkomend onderzoek aangewezen zijn.

In sommige gevallen wordt na een eerste onderzoek een onderliggende ziekte vastgesteld. Soms is dit echter niet direct duidelijk en is er mogelijk een genetisch (aangeboren) probleem. Dit kan erfelijk zijn, zeker als dit probleem gekend is in de familie.

Osteogenesis imperfecta is een voorbeeld van zo'n genetische botaandoening. Het wordt gekenmerkt door zwak bindweefsel (collageen) dat het mineraal in de botten 'samenbindt'. Symptomen van deze en andere bindweefselziekten zijn onder andere:

- gemakkelijk breekbare botten en/of lage botmassa,
- kleine gestalte (lichaamslengte),
- scoliose (kromme ruggengraat),
- blauwe kleur van de oogleden,
- gehoorverlies,
- gemakkelijk tandproblemen, tandverlies,
- rekbare huid en gewrichten.

Niet alle personen hebben echter al deze symptomen. De diagnose kan bevestigd worden met DNA-onderzoek. Hiervoor wordt een bloedstaal afgenomen en worden verschillende mutaties onderzocht.

→ Voor osteogenesis imperfecta werkt onze raadpleging samen met het centrum metabole ziekten, dat zich bezighoudt met de opvolging en begeleiding van zeldzame genetische aandoeningen.

VEELGESTELDE VRAGEN

Mijn vader of moeder is gevallen en heeft zijn/haar heup gebroken, of er is osteoporose vastgesteld op een botmeting. Laat ik mij ook best onderzoeken?

Op welke leeftijd?

Ja, een fractuur of osteoporose bij een eerste- of tweedegraads familielid is ook voor u een risicofactor op breuken. Een nazicht vanaf de leeftijd van 50 jaar (man) of vanaf de menopauze (vrouw) kan nuttig zijn, hoewel u tussen 50 en 60 jaar meestal gerustgesteld kan worden. Verschillende richtlijnen adviseren screening bij alle vrouwen vanaf 65 jaar en bij mannen vanaf 75 jaar, of al vroeger bij breuken of bij een familiaal risico. Voor vrouwen vanaf 65 jaar is een botmeting ook terugbetaald bij een heupfractuur in de nabije familie (één keer om de vijf jaar).

Hoelang zal ik de medicatie tegen osteoporose moeten innemen?

Zoals bij andere chronische aandoeningen (hoge bloeddruk, te veel cholesterol) verliest de meeste medicatie zijn effect wanneer ze niet langer ingenomen wordt. Osteoporose kan momenteel niet 'genezen' worden en dus worden de meeste behandelingen langdurig verdergezet. Bij het stoppen van de meeste geneesmiddelen voor osteoporose neemt het risico op breuken opnieuw toe. Enkel voor sommige bisfosfonaten (alendronaat/Fosamax[®], zoledronaat/Aclasta[®]) blijft de werking van het geneesmiddel langdurig behouden na een behandeling van 3-6 jaar, en kan dus bij de meeste personen een therapiepauze ingelast worden.

Mijn ziekenfonds stuurt mij een brief dat er een probleem is met mijn aanvraag voor terugbetaling van osteoporosemedicatie, wat moet ik doen?

Neem contact op met onze zorgcoördinator en vermeld uw naam en geboortedatum, datum van uw raadpleging en de gegevens die vermeld staan in de brief. De zorgcoördinator zal contact opnemen met de arts die u op de raadpleging gezien hebt. De arts zal het probleem onderzoeken. Ofwel sturen wij een nieuwe aanvraag naar het ziekenfonds, ofwel nemen wij met u contact op om te kijken welke oplossingen mogelijk zijn.

Ik krijg last van maagzuur, constipatie, darmklachten of andere nevenwerkingen van mijn osteoporosemedicatie, wat moet ik doen?

Voor calcium- en vitamine D-supplementen zijn dit frequente bijwerkingen. Er bestaan echter heel wat verschillende soorten supplementen: vaak kan u samen met de apotheker en/of huisarts een alternatieve vorm vinden die beter verdragen wordt.

Als het andere medicatie betreft, kunt u contact opnemen met onze zorgcoördinator. De gekende bijwerkingen van osteoporosemedicatie worden in deze brochure besproken. Indien nodig kunt u een nieuwe afspraak maken bij uw huisarts of bij ons, en kunnen alternatieve behandelingen onderzocht worden.

Mijn voorschriften zijn op of mijn goedkeuringsattest is verlopen, wat moet ik doen?

Maak een afspraak bij uw huisarts voor nieuwe voorschriften of een verlenging van uw attest (behalve attest Forsteo®). Voor calcium- en vitamine D-supplementen is meestal geen voorschrift nodig, wij geven u meestal enkel een voorschrift zodat u weet welk supplement wij in uw specifiek geval adviseren (bruisvorm of kauw-/zuigtablet).

Wat als ik toch opnieuw een breuk oploop?

Net als bij de behandeling van andere chronische aandoeningen, garandeert geen enkele medicatie voor osteoporose 100 procent bescherming tegen breuken. Indien u toch een breuk oploopt, zien wij u graag terug op onze raadpleging voor een nieuwe controle. In de meeste gevallen is een bijkomende breuk gewoon een uiting van een hoog fractuurrisico (bijvoorbeeld medicatie vermindert het risico op breuken van 30 procent op 10 jaar naar 15 procent op 10 jaar, maar nooit naar 0 procent). Valrisico speelt hierbij ook een belangrijke rol: wie sterkere botten heeft maar toch nog hard valt, kan nog steeds breuken oplopen. Ook kan worden nagekeken of de medicatie correct en stipt ingenomen wordt. Een nieuwe bloedname kan soms ook bijkomende oorzaken van botverlies opsporen. In principe is echter niemand 'resistent' tegen osteoporosemedicatie.

Moet ik veel melk drinken om osteoporose te voorkomen?

Neen. Osteoporose wordt meestal niet veroorzaakt door een tekort aan melk, maar wel door leeftijd, verlies van oestrogenen, onvoldoende lichaamsbeweging, erfelijke factoren enzovoort. Voldoende calciuminname is nuttig bij de behandeling van osteoporose, maar overdrijf niet, want te veel calciuminname heeft ook weer risico's. Voldoende lichaamsbeweging is veel belangrijker en nuttiger.

Zijn vitamine K-supplementen nuttig bij osteoporose?

Medicatie die de werking van vitamine K afremt (bepaalde bloedverdunners zoals Marcoumar[®], Marevan[®], Sintrom[®]) worden in verband gebracht met botverlies. Bij patiënten onder nierdialyse of patiënten die in aanmerking komen voor niertransplantatie, is vitamine K ook in verband gebracht met risico op breuken. In verschillende studies uit Japan kon preventie van breuken met vitamine K vastgesteld worden, maar niet in andere Westerse studies. Sommige studies tonen wel een verbetering van de botmassa maar geen vermindering van breuken. Vitamine K zit vooral in groene groenten zoals boerenkool, spinazie, snijbiet, rapen, peterselie, andijvie, broccoli, spruitjes en sla. Wie een gezond en gevarieerd dieet heeft, heeft waarschijnlijk geen baat bij voedingssupplementen.

Moet ik nuchter naar de raadpleging komen?

Neen, de raadpleging begint immers pas in de namiddag. Vragen we in sommige gevallen specifiek om op een ander moment nuchter bloed te laten nemen, dan zullen we u dit meedelen.

© april 2022 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst interne geneeskunde UZ Leuven in samenwerking met de dienst communicatie.

Foto p. 9: © KU Leuven/Rob Stevens

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700768.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

