



CP EN OSTEOPOROSE

Opbouw van de botmassa vindt plaats tijdens de kindertijd en de vroege volwassenheid, en de piekbotmassa is bepalend voor het levenslange risico op osteoporose. Vijfentwintig procent van de piekbotmassa wordt verworven gedurende de periode van 2 jaar rond de groeispurt en minstens 90% is bereikt op de leeftijd van 18 jaar. Bij normaal groeiende kinderen volgt de toename van piekbotmassa de lengtegroei (groeispurt). Bij kinderen met CP worden de verschillen in lengtegroei in de loop van de tijd meer uitgesproken dan bij normaal groeiende leeftijdsgenoten.

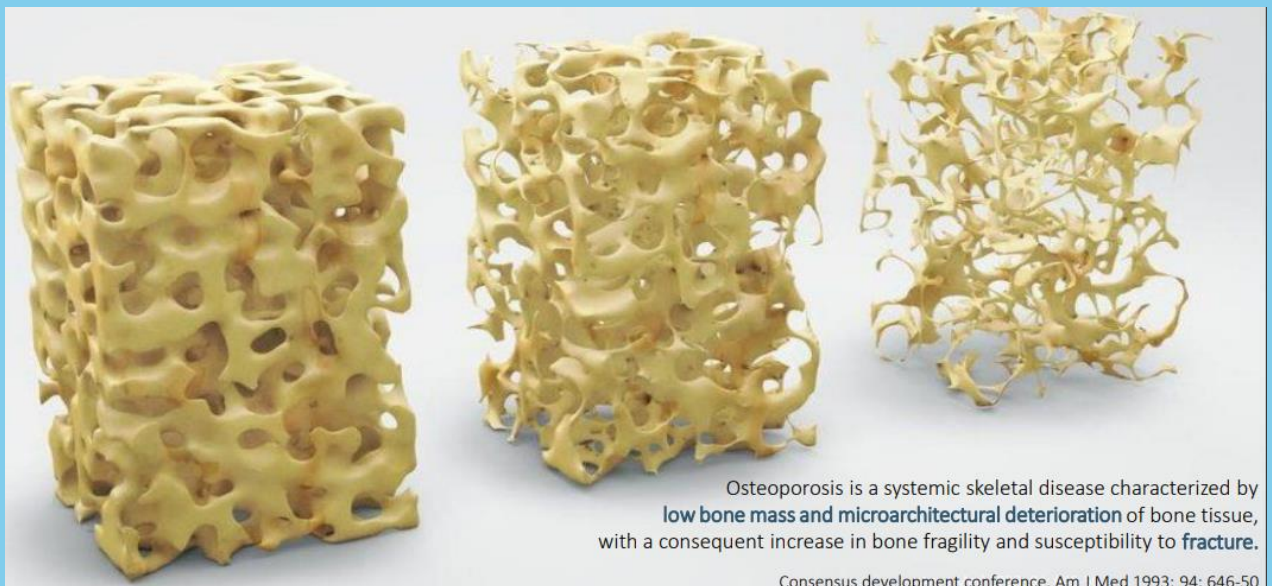
Als het proces van botopbouw tijdens deze gevoelige periode wordt verstoord kan ernstige en levenslange osteopenie / osteoporose het gevolg zijn. De impact hiervan op de skeletontwikkeling en botdichtheid is een aanzienlijk gezondheidsprobleem.

Kinderen en volwassenen met CP hebben vaak een lagere botdensiteit wat betekent dat de beenderen zwakker zijn en een verhoogd risico hebben op fragiliteitsfracturen (breuken).

Oorzaken kunnen zijn, dat ze minder tijd kunnen spenderen aan gewicht dragende activiteiten (stappen en staan), mogelijk een tekort hebben aan bepaalde voedingsnutriënten (vb calcium en vitamine D), vaak een verminderde blootstelling aan zonlicht hebben of mogelijk anti-epileptische medicatie nemen.

Ongeveer 20% van de kinderen en jongvolwassenen met CP die niet zelfstandig kunnen stappen ontwikkelen fragiliteitsfracturen (meestal ter hoogte van het bovenbeen (femur)). Fracturen veroorzaken pijn en vaak is chirurgie en/of gips nodig met bijkomende ongemakken en verminderde levenskwaliteit voor de patiënt.

Vandaar dat het belangrijk is om op de hoogte te zijn van de maatregelen ter preventie van osteoporose.





Inhoud

1. Wat is osteoporose?	3
Osteopenie	3
Primaire osteoporose	3
Secundaire osteoporose.....	3
Osteoporose en CP	4
2. Factoren die een rol spelen in het ontstaan van osteoporose	4
Niet-beïnvloedbare factoren	4
Beïnvloedbare factoren.....	5
Medicatie waarbij het risico op osteoporose verhoogd	5
3. Screening osteoporose	6
Calciumscreener	6
Bloedafname	7
DXA scan (botdensiteitsmeting).....	7
FRAX.....	8
4. Diagnose osteoporose	8
5. Preventie en behandeling osteoporose.....	9
Rol van de huisarts	9
Multidisciplinaire ondersteuning en opvolging.....	9
6. Nuttige links en informatie en bronnen.....	11
7. Contact	11
Initiatief CP ouderproject	11
Contactgegevens voor meer informatie of vragen omtrent project.....	11



I. Wat is osteoporose?

Osteoporose of botontkalking is een skeletaandoening waarbij de dichtheid(hoeveelheid) en kwaliteit van het bot afneemt.

Onze botten bestaan onder andere uit kalk (calcium), fosfor, merg en andere stoffen. Deze vormen samen een hechte structuur met kleine openingen ertussen. Is de botdichtheid goed, dan heeft u gezond, stevig bot dat tegen een stootje kan. Worden die kleine openingen in het bot echter groter en groter, dan wordt het bot poreuzer en daarmee steeds minder stevig; de botdichtheid neemt af.

In het skelet wordt steeds nieuw bot aangemaakt en oud bot afgebroken. Tot iemand 30 is wordt er meer bot aangemaakt dan afgebroken. Maar wanneer iemand ongeveer 45 is, draait dit om. Er wordt dan meer bot afgebroken dan uw skelet aanmaakt. Wanneer u ouder wordt is het dus normaal dat er meer bot wordt afgebroken en de botten brozer worden, uw botdichtheid wordt minder.

De kans op een breuk vergroot naarmate de botten poreuzer worden. Verlies aan botmassa verloopt doorgaans traag en progressief. De meest voorkomende breuken zijn deze van de heup, wervels en pols. Bij osteoporose ontstaan **fragiliteitsfracturen**. Dit zijn fracturen die voortkomen uit een laag-energetisch trauma (bv. een val vanuit stahoogte of lager of bij wandelsnelheid) met name trauma's die normaliter niet resulteren in een fractuur.

Osteopenie

Osteopenie is de voorloper van osteoporose. Van osteopenie merkt u niets. U heeft meestal geen pijn. Of andere klachten. Als het botverlies erger wordt gaat osteopenie over in osteoporose. Bij osteoporose is de botdichtheid zo laag geworden dat uw botten heel makkelijk breken. Ook kunt u dan pijnklachten krijgen door bijvoorbeeld ingezakte wervels.

'Disuse' osteopenie is het plaatselijke verlies van bot, secundair aan het ontbreken van normale mechanische spanningen op het bot. Dit komt meestal door verminderd gebruik of zelfs volledige immobilisatie van een ledemaat. Veel voorkomende oorzaken zijn onder meer fracturen, neuromusculaire ziekten, verlamming, kwetsbaarheid, artritis en vrijwillige inactiviteit/sedentaire levensstijl. Dit laatste zien we ook bij vele van onze CP patiënten die minder mobiel zijn en dit al op jonge leeftijd.

Primaire osteoporose

Bij volwassenen gaat het om osteoporose op latere leeftijd zonder specifieke oorzaak bv.

Postmenopauzale osteoporose

Bij kinderen wordt primaire osteoporose veroorzaakt door een aandoening van het bot zelf bv. osteogenesis imperfecta.

Secundaire osteoporose

Osteoporose die veroorzaakt wordt door een andere onderliggende aandoening of factoren (bv. Immobilisatie) en/of medicatie die (in)direct interfereert met de botafbraak- en aanmaak.

Osteoporose en CP

CP is de meest voorkomende aandoening bij kinderen geassocieerd met osteoporose. Het risico van fracturen bij kinderen met CP varieert van 4% tot 12%, met een significante hogere fractuurincidentie bij niet-ambulante kinderen. Het voorkomen of verbeteren van osteoporose en het maximaliseren van de botopbouw tijdens kritieke groeifasen zal het levenslange risico op fracturen bij kinderen en volwassenen tot een minimum beperken. De fracturen die we het meest zien bij patiënten met CP zijn fracturen van de lange beenderen, zijnde dijbeen(femur) of onderbeen(tibia) en in mindere mate wervelindeukingsfracturen.

2. Factoren die een rol spelen in het ontstaan van osteoporose

Bij het ontstaan van osteoporose spelen zowel genetische- als leefstijlfactoren een belangrijke rol.

Voeding en lichaamsbeweging beïnvloeden de botontwikkeling tijdens de adolescentie en jongvolwassenheid en de snelheid van botverlies op oudere leeftijd. Andere factoren kunnen eveneens een rol spelen in de versnelde ontwikkeling van (secundaire) osteoporose. Bv. De inname van anti-epileptica.

De preventie van osteoporose bij CP patiënten is in veel opzichten identiek aan die bij de gezonde populatie, met daarnaast enkele specifieke aandachtspunten.

Een aantal factoren kunnen we niet aanpassen, maar op vlak van leefstijl zijn er toch een aantal zaken die we zeker positief kunnen beïnvloeden om het risico op osteoporose en fracturen te verminderen.

Niet-beïnvloedbare factoren

LEEFTIJD	Met ouder worden is er bij iedereen een verminderde botdensiteit
GESLACHT	Vrouwen (vooral postmenopauzaal) zijn vatbaarder voor botverlies
MENOPAUZE	gezien verlaagde productie oestrogenen. Oestrogenen remmen de
AMENORROE	botresorptie. Postmenopauzale vrouwen en vrouwen waarbij de eierstokken verwijderd zijn, dienen attent te zijn op hun botgezondheid. Vooral vrouwen waarbij de menopauze start voor de leeftijd van 40j lopen een verhoogd risico op fracturen. Afwezigheid van menstruatie is in verband gebracht met verhoogd risico op osteoporose
GENETISCH	Als osteoporose in de familie vaker voorkomt heb je zelf ook meer kans om het te krijgen. Soms is er een onderliggende erfelijke aandoening. Bv osteogenesis imperfecta.
VOORGAANDE FRACTUREN	Een fractuur na een laag-energetisch trauma impliceert een verhoogd risico op een volgende fractuur, vooral in de komende 5-10 jaar.
ETNICITEIT	Komt vaker voor bij blanke (Caucasian) en Aziatische bevolkingsgroepen
OESTROGEEN DEFICIËNTIE	Oestrogeendeficiëntie door een defect in de hypothalamus-hypofyse-ovarium-as, leidt tot een versneld verlies en verminderde botopbouw in de adolescentie en jongvolwassenheid

Beïnvloedbare factoren

LAGE BMI	Een lage BMI (<20 kg/m ²) wordt geassocieerd met meer botverlies en hoger fractuurrisico ongeacht geslacht en leeftijd.
VOEDING (OA. LAGE CALCIUM INNAME)	Bij onvoldoende calcium inname produceert het lichaam meer bij schildklierhormoon (PTH) en PTH stimuleert de botafbraak om calcium vrij te stellen. Voldoende calciuminname via de voeding is dus essentieel in de preventie van osteoporose. Ook de eiwit inname is van belang omwille van de synergie met vitamine D en calcium.
VITAMINE D-DEFICIËNTIE	Vitamine D bevordert de opname van calcium vanuit de darmen in het bloed. De huid maakt vitamine D aan na blootstelling buitenshuis aan zonlicht . Maar grote blootstelling aan zon (onbeschermd en onbedekt) is af te raden omwille van risico op huidkanker. Standaard vitamine D supplementen (minstens 800 IU (internationale eenheden) per dag draagt bij ter preventie osteoporose.
EETSTOORNISSEN	Eetstoornissen als anorexia nervosa en boulimia kunnen osteoporose in de hand werken.
FYSIEKE INACTIVITEIT	Fysieke inactiviteit en een meer 'zittende' leefstijl vormen naast verminderde neuromusculaire functie (verminderde spierkracht, gang en balans) risicofactoren voor het ontwikkelen van fragiliteitsfracturen. Er is nog te weinig onderzoek naar gedaan, maar er is zeker evidentie dat gewichtsbelasting een positief effect heeft op de preventie. (staan, stappen – vandaar ook het belang van sta-apparaat bij rolstoelgebonden patiënten dagelijks 60 minuten) Voldoende fysieke activiteit onder de vorm van (aangepast) sporten en bewegen 3x/wk 1 uur is geadviseerd
VALINCIDENTEN	Valincidenten verhogen het risico op fracturen. Dus valpreventie is belangrijk.
ALCOHOL	Een inname van >2 eenheden alcohol per dag is geassocieerd met een verhoogd risico op fragiliteitsfracturen en een hoge inname van alcohol kan leiden tot secundaire osteoporose door negatieve impact op de botvormende cellen
ROKEN	Roken kan leiden tot een lagere botdichtheid en hoger fractuurrisico.

[Bron: zorgpad osteoporose](#)

Medicatie waarbij het risico op osteoporose verhoogd

Medicatie is meestal een niet-beïnvloedbare factor o.w.v. medische noodzaak, maar het is goed te weten dat er extra aandacht moet zijn voor eventuele screening op osteoporose, en andere beïnvloedbare preventieve maatregelen.

Van onderstaande medicatie is gekend dat er een verhoogd risico op osteoporose is. Het kan ook zinvol zijn om te bekijken of er alternatieven zijn voor deze medicatie en/of overbodige medicatie te stoppen in overleg met de arts.

GLUCOCORTICOÏDEN	Zeer sterk verhoogd risico, zeker bij gebruik langer dan 3 maanden Bv. Celestone®, Solu-Cortef®, Hydro-cortisone®, Medrol®,...
ANTI DEPRESSIVA (TYPE SSRI)	Bv. Siprolexa®, Citalopram®, Prozac®, Sertraline®, Serlain®, Fluoxetine®
ANTI REFLUX MEDICATIE (TYPE PPI)	Bv. Nexiam®, Omeprazole®, Losec®, Pantomed® ...
SOMMIGE ANTI-EPILEPTICA	Zeker langdurig gebruik van fenobarbital (Luminal®), fenytoïne (Dyphantoïne®)
BEPAAALDE STEROÏDHORMONEN	Bv. decapetyl

3. Screening osteoporose

De bedoeling van screening is om patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op secundaire osteoporose om planning naar preventie en/of behandeling te kunnen instellen.

Calciumscreeener

Zowel voor kinderen als voor volwassenen is een vragenlijst ontworpen die de hoeveelheid calciuminname via voeding in kaart brengt. Op basis van de resultaten kan dan gericht advies gegeven worden om de intake te optimaliseren of eventuele supplementen op te starten.

leeftijd	HgR – België - Aanbevolen dagelijks dosis calcium mg/d voor gezonde personen	Aanbevolen dagelijkse dosis calcium (mg/d) ter preventie van osteoporose bij CP (AACPD)
KINDEREN		
0-6 m	200	
6-11 m	450	
1-3 jaar	500	700
4-8 jaar	700	1000
MANNEN		
9-17 jaar	1200	1300
18-24 jaar	1000	1300
25-69 jaar	950	1300
70 en ouder	1200	1300
VROUWEN		
9-17 jaar	1100	1300
18-50 jaar	950	1300
51-69 jaar	1100	1300
70 en ouder	1200	1300

Bloedafname

Vitamine D is het beste te meten in de opslagvorm calcidiol of 25D (25-hydroxyvitamine D). Dit kan met een eenvoudige bloedafname.

De halfwaardetijd voor 25(OH)D bedraagt ongeveer 3 weken, waardoor na de zomer de spiegels geleidelijk dalen zodat in de winter vaak een tekort ontstaat. In maart worden de laagste spiegels gemeten. Veel mensen bereiken echter ook in de zomer de optimale waarden niet waardoor in vet en spieren onvoldoende voorraad wordt opgebouwd om zonder tekort de winter door te komen.

De 25D bepaling wordt aangeraden bij personen met een verhoogd risico op vitamine D deficiëntie of patiënten met een chronische aandoening zoals ook CP. Een tekort aan vitamine D is geassocieerd met diverse aandoeningen, waaronder osteoporose.

Vitamine D faciliteert de calciumopname in de darm. Calcium is vooral nodig voor de botopbouw en ter preventie van osteoporose.

niveau	µg/l of ng/ml	mmol/l	advies
Ernstige deficiëntie	<14	<35	Oplaaddosis en dan onderhoud
Deficiëntie	14 - 30	35 - 75	Oplaaddosis en dan onderhoud
Insufficiëntie	30 – 40	75 - 100	Onderhoud
Normaal	40 – 60	100 - 150	Onderhoud
Toxisch	88	220	/

DXA scan (botdensiteitsmeting)

Een DXA scan wordt meestal gepland wanneer er een laag-energetische fractuur ontstaan is, en er argumenten of risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van osteoporose.

Het resultaat van de botmeting wordt voor volwassenen uitgedrukt in een T-score. (vergeleken met gezonde 30 jarige) Voor kinderen, mannen jonger dan 50 en vrouwen die nog niet in de menopauze zijn, wordt het resultaat uitgedrukt in een Z-score. Daarbij wordt de botdichtheid vergeleken met die van een gezonde leeftijdsgenoot.

Z score < - 2.0 = te lage botdensiteit voor de leeftijd

T score < 2,5 = osteoporose

T score tussen - 1 en - 2,5 = osteopenie

Een botmeting wordt (1x/5 jaar) terugbetaald in volgende omstandigheden:



Volgende patiënten komen 1x / 5 jaar in aanmerking tot terugbetaling van het onderzoek (gelieve aan te duiden):

- Groep 1 : vrouwen van meer dan 65 jaar met een familiale geschiedenis van osteoporose, namelijk een heupfractuur bij familie van de eerste of tweede graad.
- Groep 2 : ongeacht de leeftijd of het geslacht, indien één of meer van de volgende risicofactoren aanwezig zijn :
 - a. niet oncologische low impact wervelfractuur;
 - b. antecedent van een perifere low impact fractuur met exclusie van fractuur ter hoogte van vingers, tenen, schedel, gelaat of van de cervicale wervelzuil;
 - c. patiënten met een voorgeschreven corticotherapie van meer dan drie maand opeenvolgend aan een equivalent van > 7.5 mg prednisolone/dag;
 - d. oncologische patiënten onder anti-hormonale therapie of in menopauze als gevolg van de oncologische therapie;
 - e. patiënten met minstens één van de volgende risico aandoeningen :
 - 1. reumatoïde artritis;
 - 2. evolutieve niet behandelde hyperthyreoïdie;
 - 3. hyperprolactinemie;
 - 4. langdurig hypogonadisme (inbegrepen therapeutische orchidectomie of langdurige behandeling met een « gonadotrophine-releasing-hormone » (GnRH) analoog);
 - 5. renale hypercalciurie;
 - 6. primaire hyperparathyreoïdie;
 - 7. osteogenesis imperfecta;
 - 8. Ziekte/Syndroom van Cushing;
 - 9. anorexia nervosa met Body Mass Index < 19 kg/m²;
 - 10. vroegtijdige menopauze (< 45 jaar).

Zonder terugbetaling kost een botmeting ongeveer 36 euro.

FRAX

Frax is een instrument om het risico op fracturen te berekenen aan de hand van een aantal parameters (voor volwassenen tussen 40 en 90 jaar)

<https://frax.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?lang=du>

4. Diagnose osteoporose

De diagnose bij kinderen is moeilijker te stellen dan bij volwassenen omdat er een grote variatie is in botdensiteit afhankelijk van leeftijd, puberteitsfase en de piek-botdensiteit is nog niet bereikt (90% van de piek botdensiteit wordt bereikt tegen de leeftijd van 18jaar). Bijkomend neemt het fractuurrisico toe tijdens periodes van versnelde lineaire groei (adolescentie).

ISCD(International Society of Clinical Densitometry) definieert osteoporose bij gezonde kinderen als:

1. 2 of meer fracturen van lange beenderen voor de leeftijd van 10 jaar of 3 of meer fracturen van lange beenderen voor de leeftijd van 19 jaar in combinatie met een lage botdensiteit (BMD) voor leeftijd en geslacht (Z-score minder of gelijk aan -2;0 op een DXA)
2. 1 of meer vertebrale indeukingsfracturen ongeacht de BMD in afwezigheid van een majeure trauma of lokale aandoening.

Bij kinderen met een hoger risico op botfragiliteit omwille van een onderliggende chronische aandoening (als CP) is een enkel laag-energetische trauma met fractuur (in de afwezigheid van een lage BMD) al voldoende om de diagnose van osteoporose te stellen. (2020 Ward et.al)

Volwassenen

Bij een uitslag van: T - score tussen de + 1 en - 1 is alles prima.

Bij een uitslag van: T - score tussen de - 1 en - 2,5 is er sprake van osteopenie (verminderde botmassa).

Bij een uitslag van: T - score vanaf - 2,5 is er sprake van osteoporose.

5. Preventie en behandeling osteoporose

Rol van de huisarts

De jaarlijkse bloedafnames kunnen bij de huisarts (of het CP referentiecentrum). Supplementen zijn zonder voorschrift te verkrijgen, maar voor patiënten die een maximumfractuur hebben, kan het zinvol zijn om dit toch op voorschrift te vragen.

Multidisciplinaire ondersteuning en opvolging

Verschillende therapeuten kunnen een rol spelen in de preventie en/of behandeling van osteoporose.

Diëtist en verpleegkundige:

adviezen naar voedingsintake en/of supplementen (Calcium en vitamine D en eiwitten)
adviezen naar optimalisatie gewicht/lengte/groei

Kinesist:

Adviseren van **bewegingsadvies** met invloed op botsterkte, spiersterkte, evenwicht en coördinatie – gewicht-belastende oefeningen (staan, stappen, sta-apparaat, fysieke activiteit)

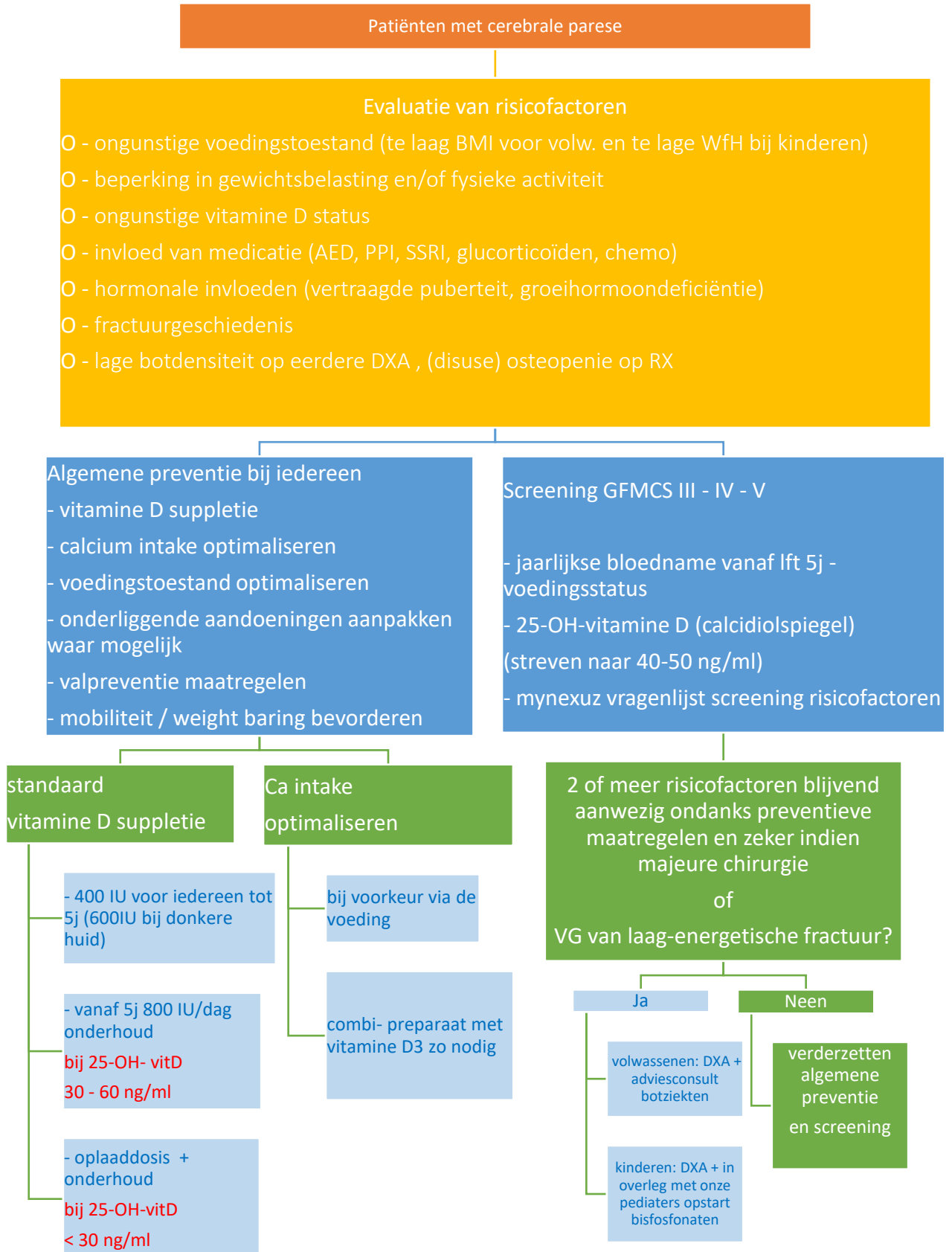
Het gebruik van een sta-apparaat wordt vaak opgenomen als onderdeel van het therapieprogramma voor kinderen/jongeren en volwassenen met CP GMFCS niveau III, IV en V. De optimale parameters om de BMD (botdichtheid) te verbeteren door middel van een **gewicht-dragend programma** zijn onbekend, maar beschikbare onderzoeksresultaten suggereren dat 60-90 minuten per dag, 5 dagen per week de BMD positief kan beïnvloeden.

Ergotherapeut:

adviezen naar **valpreventie – aanpassen omgevingsfactoren**

Specialist(kinderarts - kinderreumatoloog – endocrinoloog – metabole botziekten):

Intraveneuze toediening van bisfosfonaten (Pamidronaat of Zoledronaat) wordt het meest gebruikt in de behandeling van osteoporose en dit bij patiënten die een laag-energetische fractuur van de lange beenderen of een indeukingsfractuur hadden. De indicatie tot deze behandeling wordt door de specialisten opgevolgd.





6. Nuttige links en informatie en bronnen

- [The American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine \(AACPDM\)](#)
- [Zorgpad osteoporose – eerstelijnszones Waasland](#)
- <https://www.ntvg.nl/artikelen/nieuw-licht-op-vitamine-d>
- <https://osteoporosevereniging.nl/osteoporose/jong-en-osteoporose/>
- <https://www.nice-info.be/materialen/botvriendelijke-voeding-tips-en-tricks-voor-gezonde-botten>

7. Contact

Initiatief CP ouderproject

Cp referentiecentrum UZ Leuven in samenwerking met het Magenta project en oudervereniging CPinfo.be

Contactgegevens voor meer informatie of vragen omtrent project

Heidi Devolder - tel. 016 33 85 03 - e-mail: heidi.devolder@uzleuven.be