

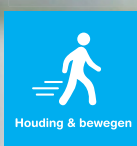
Bot in Balans

**Denosumab:
Niet zomaar stoppen!**

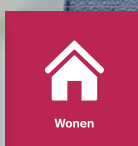
**Goed bewegen:
Opbouwen op jouw manier**



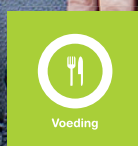
Diagnose



Houding & bewegen



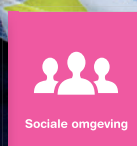
Wonen



Voeding



Activiteiten & werk



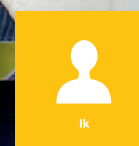
Sociale omgeving



Mobiliteit



Grip op verandering



Ik



Het gaat spannend worden

We zijn het jaar gestart met een belangrijke mijlpaal. De gehele organisatie van osteoporosezorg in Nederland staat nu op de actielijst van Zorginstituut Nederland. Het project is vorig jaar mede dankzij onze aanbevelingen gestart. In 2019 is dit project in een tweede fase terechtgekomen, waarbij wij nadrukkelijk betrokken zijn. Die fase loopt zeker nog door tot volgend jaar en daarin kijken we vooral naar het beter organiseren van het hele proces. Dat is helaas erg nodig, want wij merken vrijwel dagelijks uit jullie vragen dat er nog veel te verbeteren is, vooral door een betere organisatie en afstemming tussen de verschillende zorgverleners.

Ook de herziening van de medische behandelrichtlijn 'Osteoporose en fractuurpreventie CBO 2011' is gestart. In april 2019 zijn de eerste bijeenkomsten. Ook bij dit project zijn we structureel betrokken en nemen we de belangrijkste door patiënten gesignaleerde knelpunten mee. De herziening van de richtlijnen zal worden uitgevoerd onder voorzitterschap van de NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), in samenwerking met andere beroepsverenigingen van artsen die betrokken zijn bij de diagnose en behandeling van osteoporose.

Informatieactie over denosumab

De informatieactie rond denosumab, waarvoor we samen met een aantal beroepsorganisaties zijn opgetrokken, heeft nogal wat voorbereiding en overleg gekost. Maar ondertussen zijn alle apothekers van de circa 32.000 gebruikers van denosumab op de hoogte gebracht. De kern van het bericht is kort en krachtig: niet zomaar stoppen met denosumab (Prolia). Dat lijkt een open deur, maar helaas stoppen er regelmatig mensen met hun medicatie zonder overleg met hun arts. Bij denosumab is er een extra risico waar je alert op moet zijn als je gaat stoppen. De apothekers gaan dit bericht overbrengen naar alle patiënten binnen hun bestand die denosumab gebruiken. In dit nummer vind je de patiëntenbrief en een interview met mede-initiatiefnemer prof. dr. Joop van den Bergh.

Ledenvergadering en informatiemiddag

Ook de planning voor onze jaarlijkse algemene ledenvergadering en de hieraan gekoppelde informatiemiddag met een aantal lezingen staat weer in de steigers. Deze keer gaan we naar Amersfoort, op een handige locatie direct bij het Centraal Station. Wij hopen je te ontmoeten op 23 mei. Graag aanmelden via onze website.

Regiobijeenkomsten

Dit jaar gaan we bovendien weer een aantal regiobijeenkomsten organiseren. Met een beetje geluk komen we ook bij jou in de buurt. Kijk op de website voor een actueel overzicht van deze bijeenkomsten, waar we je graag



Fotografie: Angelique van Dam

ontmoeten. Op de planning staan voorlopig Amsterdam, Amersfoort en Tilburg.

Tot binnenkort op een van onze bijeenkomsten.

Namens het bestuur,
Harry van den Broek
Voorzitter@osteoporosevereniging.nl

Colofon

Osteoporose Vereniging
Postbus 3071
1801 GB Alkmaar
telefoon: 088 – 505 43 00
(ma t/m vr van 09.00 – 17.00 uur)

Redactie

Angelique van Dam
Harry van den Broek
Annette Zeelenberg
MEO

Aan dit nummer werkten verder mee:

Albert van de Wiel en Dirk Schaars

Bestuur

Harry van den Broek
Libbe van Dijk
Erwin Hermans

Beeld

Angelique van Dam, Kenniscentrum Sport, stock

Druk en begeleiding

MEO, telefoon: 072 - 511 49 67

Oplage

1200 exemplaren

© Osteoporose Vereniging 2019.

Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt
door druk, fotokopie, microfilm of op welke
manier ook zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de eindredactie.
ISSN 1386-2650.

Grote zorgvuldigheid wordt betracht bij de
samenstelling van de artikelen. Fouten (in
de gegevensverwerking) kunnen echter niet
altijd voorkomen worden. De beweringen en
meningen geuit in de artikelen vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs. De redactie
is niet verantwoordelijk voor enig product of
enige dienst geadverteerd in deze uitgave. Noch
staat zij garant voor enige door de vervaardiger
van dergelijke producten of diensten gemaakte
bewering. Zelfmedicatie kan risico inhouden.
Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Inhoud

Uitnodigingen: ALV en Themamiddag	4
GOED bewegen, wat is dat precies? Deel 2	6
Je persoonlijke botconditie schatten	9
Nieuwsflits: Mijn Leven Met... Botten	10
Navelstaren of datamanagement	12
Laat je steun gelden!	13
Uitgelicht: Vragen aan het vragenteam	14
Nieuws uit de vereniging	16
Recept: zonnige fruitsmoothie	17
Niet zomaar stoppen met denosumab	18
Brief van KNMP over stoppen met denosumab	22
Verdiepingsfase Zinnige Zorg	23



Uitnodiging

Algemene Ledenvergadering

Tekst: Angelique van Dam

Het bestuur van de Osteoporose Vereniging nodigt je uit voor de Algemene Ledenvergadering 2019 in Amersfoort.

Datum: Donderdag 23 mei 2019
Waar: Seats2Meet Amersfoort - Stationsplein 49, 3818 LE Amersfoort
Tijdstip: 11.00 tot 12.30 uur

Jij bent lid van onze vereniging en dus nodigen we je uit om mee te praten over ons beleid en onze werkzaamheden. Door jouw mening te geven over de punten die op de agenda staan machtig je het bestuur om met de besluiten aan het werk te gaan. Zo geven wij invulling aan de taken die bij de doelstellingen van de vereniging horen. Met de beschikbare middelen en (vrijwillige) menskracht bouwen we aan een vereniging die zich inzet voor botgezondheid, specifiek voor mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen.

De uitdaging blijft. We zetten ons in voor betere zorg en ondersteuning van mensen met osteoporose. Met de projecten Zinnige Zorg en de ontwikkeling van een nieuwer richtlijn kunnen we in de komende jaren onze stem landelijk en regionaal steeds sterker laten horen. We hopen met

de steun van de leden regionale supportgroepen op te kunnen zetten. Zo kunnen we zorgen dat de diagnostiek, zorg en ondersteuning ook in jouw omgeving goed wordt georganiseerd.

Vergaderstukken

Vanaf 6 mei 2018 kun je alle relevante documenten ter voorbereiding downloaden via www.osteoporosevereniging.nl.

Je kunt de stukken ook telefonisch aanvragen op 088 – 505 43 00 (maandag t/m vrijdag van 9.00 uur tot 17.00 uur) of via e-mail: secretariaat@osteoporosevereniging.nl. Als je dat hebt aangegeven, dan krijg je de stukken rond 6 mei thuis gestuurd.

Aanmelden

Je kunt je telefonisch aanmelden via onze website www.osteoporosevereniging.nl/agenda, via telefoonnummer 088 – 505 43 00 (maandag t/m vrijdag van 9.00 uur tot 17.00 uur) of via een e-mail naar secretariaat@osteoporosevereniging.nl.

Graag ontvangen wij je aanmelding uiterlijk 17 mei 2019.

Lunch

Na de vergadering is er gelegenheid om samen te lunchen. Je kunt je aanmelden voor de lunch door € 12,50 over te maken op rekeningnummer NL02 INGB 0674 8163 74, onder vermelding van 'lunch 23 mei 2019' met daarbij je naam of lidnummer.



Voorlopige Agenda

- | | |
|--|-----------------------|
| 1. Opening | |
| 2. Ingekomen post | ter behandeling |
| 3. Verantwoording/stand van zaken 2019 | mondeling vaststellen |
| 4. Verslag vergadering 2018 | vaststellen |
| 5. Rooster van Aftreden | vaststellen |
| 7. Verslag kascommissie | ter behandeling |
| 8. Financieel jaarverslag 2018 | vaststellen |
| 9. Activiteitenverslag 2018 | vaststellen |
| 10. Werkplan 2020 | vaststellen |
| 11. Begroting 2020 | vaststellen |
| 12. Rondvraag | |
| 13. Sluiting | |

Themamiddag Goed Bewegen met Osteoporose en Fracturen

Kom je ook naar onze themamiddag over goed bewegen?

Datum: Donderdag 23 mei 2019
Waar: Seats2Meet Amersfoort - Stationsplein 49,
3818 LE Amersfoort
Tijdstip: 13.30 uur tot 16.00 uur

Programma

'Goed bewegen, je botten belasten' is het fundament van iedere therapie voor mensen met zwakke botten (osteoporose en fracturen). Wat betekent dat eigenlijk? Hoe ken je het verschil tussen bewegen en goed bewegen, en wat is genoeg?

We gaan in op de volgende twee kernvragen:

Vraag 1 : Welke vormen van bewegen en botbelasting zijn bewezen geschikt?

Vraag 2: Wat past daarvan bij mij? Kan ik daar iets mee? En hoe ga ik dat verstandig opbouwen?

Programma 13.30 - 15.30 uur

- **Introductie 'Goed Bewegen' (Harry van den Broek, voorzitter Osteoporose Vereniging)**
- **Osteoporose, botsterkte en bewegen, de medische insteek (Prof. dr. Albert van de Wiel)**
- **Kenniscentrum Sport: voor iedereen die bewegen wil (Dirk Schaars, Kenniscentrum Sport)**

Aanmelden

Je kunt je telefonisch aanmelden via telefoonnummer 088 - 505 43 00 (maandag t/m vrijdag van 9.00 uur tot 17.00 uur), via e-mail naar secretariaat@osteoporosevereniging.nl of via www.osteoporosevereniging.nl/agenda. Een routebeschrijving vind je op onze website: www.osteoporosevereniging.nl.

Lunch (12.30 - 13.30 uur)

Als je wilt, kun je voorafgaand aan de themamiddag lunchen. Voor kosten en aanmelding, zie hiernaast bij de Algemene Ledenvergadering.





GOED bewegen, wat is dat precies?

Tekst: Harry van den Broek, met dank aan Dirk Schaars,

Kenniscentrum Sport

Bewegen heeft altijd meerwaarde ten opzichte van weinig of niet bewegen. Er is dus altijd een positief effect van beweging op je botten. Ook als je het bewegen met kleine stapjes opbouwt. Deel 2 in een reeks over GOED bewegen.

Er zijn twee kernvragen om te beoordelen welke vormen van bewegen positief zijn voor een betere botconditie en wat past bij jouw situatie.

Kernvraag 1: Welke vormen van bewegen en botbelasting zijn geschikt voor mensen met zwakke botten? Deze vraag hebben we beantwoord in het eerste deel van deze serie, in het decembernummer van Bot in Balans.

Kernvraag 2: Wat past hiervan bij jou?

Het antwoord op deze vraag vind je aan de hand van twee andere belangrijke zaken:

1. Je persoonlijke botconditie.
Met de uitslagen van de DEXA en VFA kun je al redelijk goed je eigen botconditie schatten. Neem dit dan ook als startpunt voor je beweegplan. Zie het artikel hierover op pagina 9.

2. Je stabiliteit en spierkracht.
Hoe stabiel ben je, hoe is het met je evenwicht, hoeveel spierkracht heb je in je benen, is je bovenlichaam echt stabiel of hang je naar voren? Stabiliteit is de basis van een goede houding en maakt dat je in een moeilijke situatie toch rechtop kunt blijven. Een fysiotherapeut of oefentherapeut zal meestal een aantal testjes met je doorlopen om dit startpunt vast te stellen. Overleg dan ook over je persoonlijke botconditie.

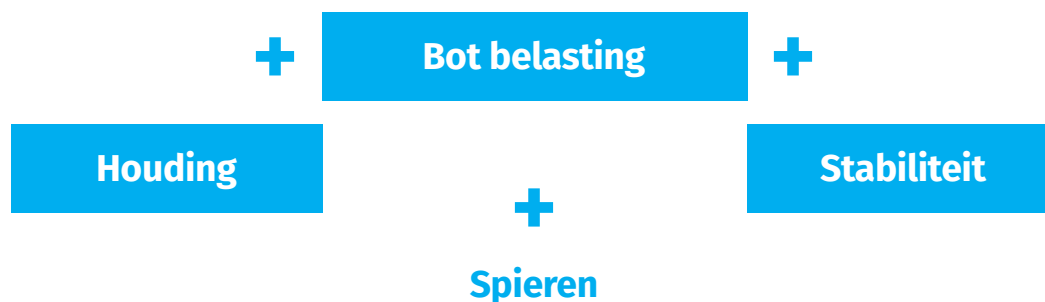
Persoonlijk beweegplan

Nu kun je je persoonlijk beweegplan maken. Dit beweegplan heeft drie onderdelen die elkaar versterken.

1. Botbelasting om je botten sterker te maken (beschreven in het vorige nummer van Bot in Balans).
2. Verbetering van je stabiliteit om je uitgangspositie te versterken. Die stabiliteit komt uit het samenspel van je rug- en buikspieren (je kern) en de kracht in je bil- en beenspieren. Die houden je bovenlichaam overeind en voorkomen dat je voorover gaat vallen.
3. Verbetering van je houding (vooral voor mensen met wervelinzakkingen/fracturen) om beter rechtop te kunnen blijven. Dit voorkomt ook dat je valt.

Daarnaast verbeter je automatisch je spierkracht en ook je uithoudingsvermogen wordt beter.

GOED bewegen = persoonlijk



Uitgangspunt is je persoonlijke situatie, je botconditie, je wervels, stabiliteit en spierkracht. Dit wordt aangevuld met je algemene lichamelijke conditie en beperkingen.



Stap voor stap

Dit alles heeft natuurlijk invloed op je leven en dagindeling, maar meestal is het goed in te passen. Door steeds kleine stapjes te nemen gaat het bewegen onderdeel uitmaken van je dagelijks leven. Zo is het echt geen opgave meer. Je werkt dagelijks ongemerkt aan je botten, algemene conditie en vitaliteit. Stap voor stap wil ook zeggen dat je start op je eigen niveau, conditie en belastbaarheid. Het is belangrijk om de belasting langzaam uit te breiden, want je lichaam heeft tijd nodig om zich aan te passen. Spieren passen zich snel aan, maar pezen, peesaanhechtingen en botten hebben toch echt meer tijd nodig om te wennen.

“Met de uitslagen van de DEXA en VFA kun je redelijk goed je eigen botconditie schatten”

Hoe maak je je beweegplan? (Een fysiotherapeut of oefentherapeut kan je hierbij helpen.)

1. Kies een uitdagend maar haalbaar doel.
Bijvoorbeeld: aan het einde van het jaar wil ik 150 minuten per week inspannend bewegen.
2. Bedenk wat je precies gaat doen.
Bijvoorbeeld: ik ga meer wandelen met de buurvrouw.
3. Plan het in. Bijvoorbeeld: elke woensdag- en vrijdagmiddag gaan we 30 minuten wandelen.
4. Stel je doel af en toe bij.
Bijvoorbeeld: ben je gewend aan 2 keer per week 30 minuten wandelen? Probeer dan voortaan 3 keer per week te gaan, maak de wandeling wat langer of loop wat steviger door.

Verstandig opbouwen

Hoe bouw je verstandig je activiteiten uit, in lijn met de belastingsmogelijkheden van je lichaam en je startconditie? Dit gaat echt niet alleen op voor superfitte en jonge atleten. Er is veel bewijs dat training van spieren en botten tot op zeer hoge leeftijd nuttig en effectief is. Heb je het gevoel dat een activiteit (te) makkelijk is geworden, dan is dat een mooi moment om de belasting iets op te voeren. Voor iedere activiteit zijn er steeds meerdere mogelijkheden:

- Duur.
Van 15 minuten wandelen naar 20 minuten wandelen en daarna naar 25 minuten, enzovoort.
- Intensiteit.
15 minuten rustig wandelen afwisselen met blokjes van 5 minuten stevig doorlopen en vervolgens met blokjes van 10 minuten, enzovoort.



- Gebruik je lichaamsgewicht
Neem een helling of wat trappen op in je wandeling (viaduct). Dat zorgt ervoor dat je eigen gewicht extra belasting geeft. Als je daarbij ook nog extra stevig doorstapt, heb je een dubbel effect.

Lukt het een keer niet, dan doe je er gewoon een weekje langer over.

Wat is genoeg?

Sommige mensen met osteoporose zeggen: “Aan te weinig beweging kan het niet liggen, ik wandel al iedere dag een half uur of uur”. Maar helaas. Als je botten zwak zijn terwijl je altijd al veel hebt gelopen, dan is het toch echt zaak om de belasting verder op te voeren. Je lichaam went langzaam maar zeker aan bepaalde patronen en belasting. Het blijft nodig om nieuwe uitdagingen te zoeken, zo blijf je je botten (en je spieren) prikkelen. Van rustig wandelen naar stevig doorstappen is al een flinke verhoging van activiteit.

Dicht bij huis

Je hoeft niet direct naar een blinkende sportschool te gaan. Dat mag natuurlijk wel, vooral omdat je dan ook inspiratie en motivatie bij andere sporters kunt opdoen. Maar blijf bij je eigen plan. In je directe omgeving zijn al veel mogelijkheden om gewoon aan de slag te gaan. Je hebt niets bijzonders nodig, behalve je eigen motivatie. Een paar voorbeelden:

De trap

Trappen zijn een fantastisch hulpmiddel om te werken aan je bot- en spierconditie. De trap omhoog lopen is uitstekend voor de training van je beenspieren, je bilspeer en je stabiliteit. De trap omlaag lopen geeft steeds een extra impuls als je de volgende trede pakt. Je lichaamsgewicht drukt immers extra hard naar beneden (impact). Ook sta je eigenlijk steeds op één been, dus je evenwicht en stabiliteit krijgen ook aandacht. Extra veiligheid is direct beschikbaar in de vorm van de trapleuning. Bovendien wordt je uithoudingsvermogen ermee geholpen, want een beetje hijgen hoort erbij. Voer de belasting op door meerdere keren de trap op en af te gaan, sneller te lopen of een rugzak met extra gewicht te dragen (niet voor mensen met zwakke wervels!). De trap is je beste vriend.



Persoonlijke tip

Veel dingen die ik dagelijks nodig heb liggen boven op de eerste etage of zelfs op zolder. Als ik een dag thuis ben om een artikel zoals dit te schrijven, moet ik zo vele keren omhoog en omlaag. Ik neem steeds maar één ding mee, en smokkel niet. Aan het einde van de dag geeft mijn stappenteller dan een respectabel aantal stappen weer! De trap of de lift? Altijd de trap nemen.

“Er is veel bewijs dat training van spieren en botten tot op zeer hoge leeftijd nuttig en effectief is”

De stoel 1

Ga op een rechte stoel zitten en probeer op te staan, maar zonder je armen te gebruiken, dus alleen op de spierkracht van je benen. Bedenk eens hoeveel keer je per dag opstaat. Vanaf nu zijn dat allemaal goede oefeningen. Ga nu ook eens echt langzaam zitten, maar ook weer zonder je armen te gebruiken. Dus gecontroleerd en langzaam gaan zitten en niet in de stoel ploffen.

De stoel 2

Ga op je tenen achter de stoel staan (rugleuning vasthouden voor evenwicht). Houd even vast en laat jezelf dan met een klap weer met je hielen op de grond komen. Maak er een serie van, bijvoorbeeld 5 keer, even rondlopen en dan weer een setje van 5, of 7, 10, 15, enzovoort.

Wandelen

Wandelen kan overal, maar de manier waarop je dat doet maakt nogal een verschil. Sommige mensen vinden een beetje in het winkelcentrum slenteren al wandelen. Maar stevig doorstappen met een iets hoger tempo is heel wat anders. Merk op dat je door flink door te stappen automatisch je voeten iets harder laat neerkomen. Dat zijn allemaal impulsen voor je botten. Merk ook op (goed opletten) dat je dan iedere voetstap tot aan je kruin voelt doorwerken. Zo krijgen ook je wervels steeds impulsen.

Hardlopen

Als je conditie het toelaat is hardlopen fantastisch. Maar de overgang van stevig wandelen naar voorzichtig hardlopen is wel een flinke stap. Ook zul je een investering moeten doen in materiaal, om te beginnen bij een paar goede schoenen. Er zijn veel programma's die je ondersteunen bij je eerste pogingen om te gaan hardlopen. Meer informatie vind je bij Kenniscentrum Sport (zie kader).

Rust

Je botten en spieren reageren altijd vertraagd op signalen. Ze zullen pas na afloop van je oefeningen aan de slag gaan om sterker te worden. Zorg dan ook voor een rustpauze, zodat je lichaam kan herstellen. Wissel intensieve oefeningen af met een dagje rustige oefeningen of sla een dagje over. Vooral in het begin is het verstandig om na iedere dag met een aantal oefeningen een dag rust in te lassen.

Kenniscentrum Sport

We werken bij deze reeks artikelen samen met Kenniscentrum Sport. Daar is voor iedereen passende informatie te vinden. Neem daarom een kijkje op www.allesoversport.nl. Via de zoekfunctie vind je snel het juiste onderwerp. Klik in de bovenste balk op 'onderwerpen' om een overzicht te zien van alle artikelen. Bekijk bijvoorbeeld de volgende onderwerpen: starten met sporten en bewegen, gedragsverandering, gezond ouder worden, beweegstimulering bij ouderen, enzovoort.

Op 23 mei a.s. besteden we tijdens onze informatiemiddag veel aandacht aan het onderwerp bewegen. Ook Dirk Schaars van Kenniscentrum Sport zal een presentatie verzorgen en je wegwijs maken op de website met alle nuttige kennis en tips die daar te vinden zijn. Meld je aan via onze website: www.osteoporosevereniging.nl.





Je persoonlijke botconditie schatten

Tekst: Harry van den Broek

Je eigen botconditie bepalen is altijd handig, vooral als je meer wilt gaan bewegen.

Opvallend veel mensen die ons bellen of mailen met vragen over osteoporose, blijken geen helder beeld te hebben van de conditie van hun eigen botten. Zelfs de uitslag van een DEXA-scan is veelal niet bekend. Het blijft meestal bij de aanduiding 'osteoporose' of 'ernstige osteoporose'. Toch is er vaak wel meer informatie beschikbaar. Soms moet je doorvragen bij je huisarts of ziekenhuis om de volledige uitslag op te halen, maar je hebt er recht op. Het zijn jouw gegevens.

Uitslag DEXA-onderzoek

Bedenk dat onderstaande uitleg een benadering is en lees vooral ook het kader onderaan dit artikel.

De uitslag van je laatste DEXA-onderzoek is een aardige maatstaf voor de conditie van je botten. De twee getallen van de DEXA-scanner geven informatie over de conditie van de kwetsbaarste plekken van je skelet. Uiteindelijk komt dat terug op de uitslag van de DEXA-scan:

1. De zwakste plek van je lange botten, in dit geval het dunste stuk van je bovenbeen, vlak onder het heupgewricht. Dat staat op de DEXA-uitslag als 'T-waarde (Femur)' vermeld. Dit wordt zowel links als rechts gemeten. De slechtste waarde staat meestal in het verslag.
2. Het tweede getal dat de DEXA-uitslag geeft is die van je kwetsbaarste wervels: de lendenwervels. Dat staat op de lijst als 'T-waarde (LWK)'.

In de uitslag die je krijgt van de arts wordt meestal de slechtste uitslag van de verschillende T-waarden genomen om de diagnose op te baseren.

Die T-waarden zijn voor mensen met osteoporose altijd negatieve getallen, waarbij de grenswaarde $T = -2,5$ (of slechter) bepalend is voor de diagnose.

- Normale botten hebben een T-waarde tussen de +1 en -1
- Verzwakte botten (osteopenie) hebben een T-waarde tussen de -1 en -2,5
- Zwakke botten (osteoporose) hebben een T-waarde die slechter is dan -2,5.

T-waarden

Je eigen botmassa wordt door de DEXA-scanner vergeleken met de gemiddelde botmassa van een 30-jarige. Die vergelijking geeft een getal in de vorm van de T-waarde. Dit is een negatief getal als je botmassa lager is dan die gemiddelde botmassa. Het getal geeft aan hoeveel lager. Een goede vuistregel is dat iedere stap in de T-waarde ongeveer 10 procent botmassa betekent. Zo betekent een T-waarde van -2,5 dat je botmassa ongeveer 25 procent lager is dan de gemiddelde botmassa van een 30-jarige.

“Je hebt recht op de uitslag van een DEXA-scan. Het zijn jouw gegevens”

Je wervels, de uitslag van de VFA

Bij een goed onderzoek geeft de DEXA-scanner ook een uitslag van de VFA (Vertebral Fracture Analysis). Dat is een afbeelding van de contouren van al je wervels over de hele ruggengraat, zodat kan worden vastgesteld of er ingezakte (gebroken) wervels zijn. Als dat zo is, dan heeft dat direct effect op de belastbaarheid van je rug. De DEXA-scanner maakt een VFA veelal automatisch en aansluitend op het normale onderzoek. Een reguliere röntgenfoto kan natuurlijk ook, maar een VFA is snel en eenvoudig, en geeft een veel lagere stralingsbelasting.

Je persoonlijke botconditie wordt voor een belangrijk deel bepaald door bovenstaande gegevens. Naarmate je botmassa lager is en je te maken hebt met een of meerdere wervelinzakkingen (wervelbreuken) neemt het risico op nieuwe breuken toe.

Breng je eigen botconditie daarom in kaart en neem die informatie mee bij het maken van keuzes voor je toekomst.

Bovenstaande uitleg is een ruwe benadering om je eigen botconditie te schatten. Met deze informatie kun je aan de slag om een persoonlijk beweegplan te maken. Ook kan een oefen- of fysiotherapeut op basis van deze informatie een advies op maat geven. Eigenlijk moet de therapeut dit soort vragen uit zichzelf stellen, maar op deze manier ben je goed voorbereid.

Nieuwsflits: Mijn Leven



Diagnose

Vier stappen in diagnoseproces osteoporose

Een botbreuk kan betekenen dat je osteoporose hebt. Dan ben je niet uniek, want in Nederland hebben ruim 900.000 mensen (vrouwen én mannen) osteoporose. De aandoening wordt meestal ontdekt na een botbreuk, als je een alerte zorgverlener hebt tenminste.

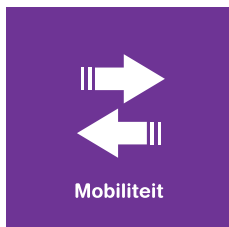
De vier stappen in het diagnoseproces zijn:

1. Meten van botdichtheid met een DEXA-scan.
2. Controle op wervelbreuken, met een VFA of röntgenopname.
3. Laboratoriumonderzoeken.
4. Valrisicoanalyse.

Elke stap is belangrijk, want zo wordt je risico bepaald en kun je kijken welk advies bij je past.

Lees meer:

<https://osteoporosevereniging.nl/osteoporose/diagnose-onderzoeken/>



Mobiliteit

Mobiliteit

OV-begeleiderskaart

Als je een functiebeperking hebt, kun je een OV-begeleiderskaart aanvragen. Met deze kaart reist één begeleider gratis met je mee. Een OV-begeleiderskaart staat op jouw naam; je kunt dus met verschillende begeleiders reizen.

De kaart is 1 of 5 jaar geldig en te gebruiken in vrijwel alle treinen, metro's, trams en bussen. Kaarten uitgegeven na 20 maart 2017 zijn voorzien van een chip om de poortjes op treinstations en op metrostations van GVB en RET te openen.

Om een OV-Begeleiderskaart aan te vragen, kun je bellen met Argonaut via 030-2354661.

Meer informatie: www.ns.nl, zoek op 'OV-begeleiderskaart'.



Grip op verandering

Grip op verandering

De niet-reanimerenpenning

Patiëntenfederatie Nederland biedt een niet-reanimerenpenning aan. De penning is officieel en wordt erkend door zorgverleners en hulpdiensten. De niet-reanimerenpenning is een

draagbare wilsverklaring. Op de penning staat dat je iedereen verbiedt om onder alle omstandigheden elke vorm van reanimatie op jou toe te passen. Je geeft hulpverleners dus aan dat zij jou niet moeten helpen als je bijvoorbeeld een hartstilstand hebt. De penning heeft daarmee gevolgen voor je medische behandeling.

Lees meer: www.patiëntenfederatie.nl/producten/niet-reanimerenpenning.



Sociale omgeving

Sociale omgeving

Maatje gezocht

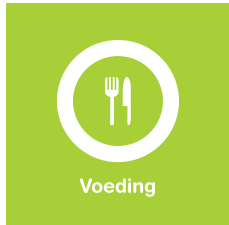
Ben je op zoek naar een Maatje: iemand die regelmatig even tijd en aandacht voor je heeft? Zoek dan een Maatjesproject bij jou in de buurt. Als je een project vindt

dat bij je past, vul je je gegevens in. De organisatie neemt vervolgens contact met je op.

Meer informatie: www.maatjesgezocht.nl



Met ... **Botten**



Voeding Heb ik extra vitamine D nodig?

Ook als je gezond eet, krijg je niet altijd genoeg vitamine D binnen. Vitamine D heb je nodig voor sterke botten en tanden. Zonlicht en goede

voeding zijn belangrijk om genoeg vitamine D binnen te krijgen, maar toch kan het zijn dat je extra vitamine D nodig hebt.

Heb jij een vitamine D-supplement nodig?

Mensen die extra vitamine D moeten gebruiken zijn: kinderen tot 4 jaar, ouderen, zwangere vrouwen en mensen met een getinte huid. Maar ook mensen die onvoldoende zonlicht op hun huid krijgen, omdat ze bijvoorbeeld weinig buiten komen of een sluier dragen.

Bron: www.voedingscentrum.nl, zoek op 'extra vitamine D'.



Wonen Stappenplan wonen en mantelzorg

Bespreek samen de wensen, mogelijkheden en voor- en nadelen van mantelzorg en eventueel samenwonen. Wat voor de een wenselijk is, kan voor de ander een

belasting zijn. Het is fijn om elkaar vaker te zien en voor elkaar te kunnen zorgen. Maar hoe voorkom je overbelasting en een gebrek aan privacy? Bespreek met elkaar de wensen en verwachtingen.

Denk daarbij aan:

- Wanneer ben je bij elkaar? Eet je samen? Wil je een gedeelde kamer en tuin of juist niet?
- Welke hulp en zorg wil je verlenen en voor welke zorg wordt professionele hulp ingeschakeld?
- Wat kunnen anderen in de omgeving doen?
- Hoe ga je om met vakanties? Wie neemt dan de zorg over?

Bron: www.mantelzorg.nl, zoek op 'wonen stappenplan'.



Werk en activiteiten Verlofregelingen voor mantelzorgers

Als werkende mantelzorgers kun je gebruikmaken van verschillende verlofregelingen. Elke werknemer heeft hier recht op, want het zijn wettelijke

regelingen. Wel kunnen er in jouw cao afwijkende afspraken of voorwaarden staan. In dat geval gaat de cao boven de wettelijke regeling, ook als de cao nadeliger is. Vraag dit na bij je werkgever. Je kunt de cao en/of aanvullende afspraken inzien of opvragen bij de afdeling personeelszaken.

Mogelijkheden zijn:

- Calamiteitenverlof
- Kortdurend zorgverlof
- Langdurend zorgverlof

Bron: www.mantelzorg.nl, zoek op 'verlofregelingen voor mantelzorgers'.



Houding en bewegen Iets gebroken, kan ik bewegen?

Vlak na een breuk is het goed om je bewegingen af te stemmen met de dokter of fysiotherapeut. Ben je 50 jaar of ouder, vraag dan ook om een DEXA-scan om

jouw botdichtheid te meten.

Voor opbouw van botweefsel zijn alle bewegingen goed die gecombineerd worden met zwaartekracht. Denk aan wandelen, joggen, hardlopen, golfen, tennissen, tai chi, sekwoondo, dansen, traplopen, touwtjespringen. Fietsen en zwemmen zijn heel goed voor de spieren, maar minder goed voor het stimuleren van de botopbouw.

Lees meer: <https://osteoporosevereniging.nl/ik-heb-iets-gebroken-kan-ik-bewegen/>



Column Op de been blijven Navelstaren of datamanagement

Navelstaren heeft in de Nederlandse taal een minder gunstige betekenis. Het woord wordt gebruikt om duidelijk te maken dat iemand voortdurend met zichzelf bezig is. Toch was deze meditatietechniek in de 13e eeuw populair onder Grieks-Orthodoxe geestelijken, die er het Taborlicht mee konden zien. Dit licht straalde Jezus uit toen hij samen met de apostelen de berg Tabor beklom. Daarom staat dit voor goddelijke energie. Gelet op een beeldengroep van vier navelstarende saters in het Louvre te Parijs, was deze vorm van introspectie ook al bekend in de klassieke oudheid. Op zich kan een vorm van zelfreflectie en het kijken naar het eigen doen en laten heel nuttig zijn, zeker voor artsen en werkers in de gezondheidszorg. De vraag is alleen hoe we naar ons handelen kijken. Blijven we hangen in een soort sentiment (dit deden we wel goed of dat was wellicht niet zo verstandig) of durven we harde cijfers onder ogen te zien? Laten we het eens concreter maken en onze zorg om botbreuken te voorkomen onder de loep nemen.

Al vele jaren bestaat er in de meeste Nederlandse ziekenhuizen een vorm van zorg om bij oudere patiënten, die recent een bot hebben gebroken, na te gaan of zij een hoog risico hebben om op korte termijn weer iets te breken. Deze vorm van secundaire preventie wordt in de Nederlandse ziekenhuizen op verschillende wijzen en door verschillende dokters ingevuld. In het ene ziekenhuis rekent de behandelaar van de breuk, een chirurg of een orthopedisch chirurg, dit tot zijn/haar verantwoordelijkheid. In andere ziekenhuizen wordt het opsporen van fragiele botten (osteoporose) geïnitieerd door een internist, geriater of reumatoloog. Men gaat ervan uit dat een dergelijk beleid zinvol is. Uit verschillende studies is namelijk gebleken dat het adequaat behandelen van patiënten met een hoog risico

de kans op een nieuwe breuk verkleint. Daarmee kan veel leed worden voorkomen. Maar, is onze aanpak altijd wel te vergelijken met wat er in de medische literatuur wordt vermeld en behalen we wel dezelfde goede resultaten?

Zonder kritisch naar onze eigen data te kijken, kunnen we hier geen uitspraak over doen en moeten de patiënten (en verzekeraars) ons maar op onze blauwe ogen vertrouwen! Daarom besloten we in het Meander Medisch Centrum te Amersfoort na te gaan hoeveel patiënten, die na een recente botbreuk op de osteoporosepolikliniek waren gezien en behandeld, binnen vijf jaar weer een nieuwe botbreuk kregen. Dit bleek om 7,8% van de patiënten te gaan, terwijl van de groep patiënten die niet op de osteoporosepolikliniek was geweest, maar liefst 14,3% binnen vijf jaar opnieuw iets brak.

Door goed naar onze eigen data te kijken hebben we het bestaan en voortzetten van de osteoporosepolikliniek kunnen rechtvaardigen. Een voorwaarde voor een dergelijke analyse is natuurlijk wel dat deze gegevens beschikbaar zijn en dat adequate registratie heeft plaatsgevonden. En dat is bij osteoporose wel een probleem. Het feit dat er verschillende behandelaars zijn, betekent vaak niet alleen een verschil in aanpak, maar ook een verschil in het bijhouden van gegevens. Bovendien worden veel patiënten na enige tijd weer terugverwezen naar de huisarts en verdwijnen ze uit beeld. Daarom is goede osteoporosezorg niet alleen gebaat bij een uniform beleid, ongeacht de aard van de behandelaar, maar ook bij adequaat datamanagement. Anders rest ons niets meer dan terug te vallen op navelstaren.

Albert van de Wiel



Prof. dr. Albert van de Wiel is meer dan dertig jaar als internist werkzaam geweest in het Meander Medisch Centrum te Amersfoort. Gedurende de laatste jaren werd het hem steeds duidelijker dat de zorg voor osteoporosepatiënten in ons land erg versnipperd, niet eenduidig en ondoorzichtig is. Daarom is hij gestart met het project "Gezonde Botten", dat hierin zowel voor de patiënt als voor de behandelaars verbetering moet brengen. Daarnaast is hij verbonden aan de TU Delft, waar hij o.a. onderzoek doet naar de elementsamenstelling van botweefsel. Als columnist zal hij regelmatig een bijdrage leveren aan het tijdschrift Bot in Balans.

Laat je steun gelden!

Tekst: Angelique van Dam



De Osteoporose Vereniging is voor haar werk voor een groot deel afhankelijk van donaties. Er is nog veel te doen en daarom hebben we onze donateurs en andere supporters hard nodig. We hebben dan ook een campagne opgezet om aandacht te vragen voor donaties en nalatenschappen.

Jij maakt het verschil

Met een schenking of nalatenschap help je ons ervoor te zorgen dat mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen de ondersteuning krijgen die nodig is. Maar met jouw hulp doen we méér: we dragen ook bij aan deskundigheidsbevordering en we organiseren speciale activiteiten voor onze doelgroep.

Een voorbeeld van wat donaties en nalatenschappen voor ons werk betekenen: recent hebben we de campagne '50+ en een fractuur' kunnen ontwikkelen dankzij een nalatenschap die we in 2018 mochten ontvangen. Daarnaast zetten we de inkomsten uit schenkingen en nalatenschappen in voor overleg met de zorgprofessionals over de verbetering van osteoporosezorg in Nederland. Met jouw bijdrage maak je dus echt een verschil. Zo geef je mensen met zwakke botten een steun in de rug!

Campagne

De komende jaren is er nog veel werk. We verwachten steeds minder fondsen te krijgen uit subsidies. Maar onze tijd en inzet kosten geld. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het onderhouden van de website en het uitbrengen van dit magazine. Daarom zijn we een campagne begonnen om meer donateurs en andere supporters te krijgen. Zo hebben we onder meer een folder gemaakt, die je ook bij dit blad vindt. Ben je nog geen donateur? Misschien wil je erover denken om ons eenmalig of structureel te ondersteunen!

Donateur worden

Als donateur van de Osteoporose Vereniging lever je een vrijwillige financiële bijdrage aan ons werk. Dat kan eenmalig, of via een jaarlijks terugkerende donatie. Trouwens: ook bedrijven en instellingen zijn welkom als donateur.

Nalatenschap

Het opnemen van een goed doel in je testament is een belangrijke beslissing. Als je dat wilt, lichten we de mogelijkheden graag toe in een persoonlijk gesprek. Mail ons voor een afspraak met Erwin Hermans (bestuurslid) of Libbe van Dijk (penningmeester): secretariaat@osteoporosevereniging.nl.

Je kunt ook bellen met 088-505 4300 (secretariaat).

ANBI-status

De Osteoporose Vereniging heeft de ANBI-status. Dit betekent dat je donaties aan onze vereniging kunt aftrekken van je belastingaangifte. Ons ANBI-registratienummer is RSIN 816593413.

Samen bereiken we meer

Vind jij het ook belangrijk dat mensen in Nederland goede diagnostiek, behandeling en ondersteuning krijgen? Draag dan bij aan ons werk via een schenking of nalatenschap.



Ik

Uitgelicht

Vragen aan het vragenteam

Jij vraagt, wij antwoorden. In deze rubriek beantwoorden wij vragen die we regelmatig via mail of per telefoon ontvangen. In elke editie van Bot in Balans besteden we aandacht aan vragen over osteoporose en alles wat daarmee te maken heeft.



meeste andere processen. Je lichaam zal er dus alles aan doen om het calciumgehalte in je bloed altijd op peil te houden. Desnoods door calcium uit je botten weg te halen! Als je calcium via voeding of supplementen voldoende is, zal dat niet nodig zijn en worden je botten met rust gelaten. Maar te weinig calcium wil zeggen dat je langzaam je eigen botten aan het opmaken bent. Het resultaat is dan osteoporose. De calciumwaarde in je bloed is redelijk constant. Slechts bij grote afwijkingen is er een signaal dat er iets anders aan de hand is in je calciumstofwisseling.

“Te weinig calcium wil zeggen dat je langzaam je eigen botten aan het opmaken bent”

Neem dus zeker voldoende calcium, maar te veel is natuurlijk ook niet goed. Je lichaam kan per dag ongeveer 1000-1200 milligram calcium verwerken (mits het niveau van vitamine D voldoende is). Dat is de optelsom van calcium uit voeding en eventuele supplementen.

Vraag 1:

Zojuist heb ik te horen gekregen dat ik osteoporose heb. De DEXA-uitslag was -2,9. Ik heb nu medicatie voorgeschreven gekregen: alendroninezuur. Van mijn arts heb ik ook het advies gekregen om extra calcium en vitamine D te nemen. Dat is vreemd, want het bloedonderzoek gaf aan dat mijn calciumhoeveelheid eigenlijk keurig is. Normaal gebruik ik ongeveer 2 zuivelporties per dag. Waarom dan toch die calcium? Daar kreeg ik geen heldere uitleg over.

Antwoord:

Het is een veelvoorkomend misverstand dat de calciumwaarde die in je bloed is gemeten aangeeft of je extra calcium zou moeten gebruiken. De calciumwaarde in je bloed zegt eigenlijk weinig of niets over je calciuminname.

Calcium is een heel belangrijk mineraal in je lichaam en is onmisbaar voor een aantal essentiële processen in je lichaam. Bijvoorbeeld voor je spieren. Als er onvoldoende calcium is, werken je spieren niet goed. Dus ook je hartspier niet. Voldoende calcium in je bloed is een belangrijke eerste levensbehoefte en die functie krijgt voorrang op de

Vraag 2:

Mijn apotheek kan mijn herhaalrecept alendroninezuur van leverancier PCH niet leveren. Het is ook onbekend wanneer het product weer leverbaar is. Zal ik er dan maar mee stoppen tot het er weer wel is?

Antwoord:

Zomaar stoppen met medicatie is nooit verstandig. Alendronaat/alendroninezuur is een effectief middel mits het minstens 5 jaar ononderbroken wordt gebruikt. Studies met opzettelijke pauzes in de inname laten zien dat het effect veel minder goed is dan wanneer het middel de hele periode keurig is gebruikt. Dus zeker niet stoppen. Probeer een ander merk te regelen via je apotheek.

Het middel alendroninezuur is namelijk een generiek middel. Dat wil zeggen dat er verschillende leveranciers zijn van dit merkloze middel. Het product dat je normaal geleverd krijgt via de apotheek (en dikwijls op instructie van de zorgverzekeraar) is in theorie uitwisselbaar met een middel van een andere leverancier met dezelfde werkzame stof.



Ik

“Zomaar stoppen met medicatie is nooit verstandig”

Dat is natuurlijk een uiterst ongewenste situatie, want bij iedere wissel is het maar weer afwachten hoe je lichaam hierop gaat reageren. Overleg dus goed met je apotheek en kies dan een merk dat wel voldoende voorradig is, ook voor de toekomst.

Als je toch gaat wisselen, kun je ook een andere oplossing overwegen. Alendroninezuur is naast de normale tabletten ook als drankje verkrijgbaar. Dat middel kan je arts gewoon voorschrijven als ‘alendroninezuur, drankvorm’. Daarvan lijkt de beschikbaarheid veel beter dan van sommige tabletten.

Stop de pillenchaos

Als er meerdere geneesmiddelen met dezelfde werkzame stof beschikbaar zijn, mag de zorgverzekeraar bepalen welke variant wordt vergoed. Het huidige beleid van de overheid en zorgverzekeraars leidt bij patiënten over het algemeen tot veel vragen en ergernis. Bij een groot aantal medicijnen treedt problemen op als mensen plotseling bij de apotheek een ander doosje van een andere leverancier meekrijgen.

Alle patiëntenverenigingen zijn daarom samen een actie gestart: ‘Stop de pillenchaos’. De actie is een

Kijk ook op www.sterkebotten.nu om te zien hoe je kunt werken aan de versterking van je botten, ook wanneer er nog geen vuiltje aan de lucht lijkt te zijn.

oproep aan alle fabrikanten, groothandels, apothekers en zorgverzekeraars. Wij vinden dat zij zich allemaal verantwoordelijk moeten voelen én tonen voor het voldoende leveren van de juiste medicijnen. En dit tegen een redelijke prijs.

Teken de petitie en laat ook jouw afkeuring blijken via: www.patientenfederatie.nl/steun-onze-actie-en-stopdepillenchaos, of via onze eigen website www.osteoporosevereniging.nl/stopdepillenchaos.

Telefonische hulplijn

Heb jij een vraag over osteoporose, osteopenie, fracturen (botbreuken)? Of over de diagnose, behandeling en/of het leven met zwakke botten? Dan kan je terecht bij onze telefonische hulplijn. Een team van ervaringsdeskundigen (vrijwilligers) staat je graag te woord.

De telefonische hulplijn is bereikbaar via: 088-5054300, op dinsdag en donderdag van 10.00 uur – 12.00 uur

Meer informatie? Zie www.osteoporosevereniging.nl

Liever je vraag mailen? Dat kan ook! Mail dan naar vragenteam@osteoporosevereniging.nl.



Nieuws uit de vereniging

Tekst: Angelique van Dam

Agenda

23 mei 2019 Regionale bijeenkomst – S2M – Amersfoort
28 mei 2019 Regionale bijeenkomst – ETZ Tilburg
20 okt 2019 Spring voor Sterke botten – Corpus `reis door de mens', Leiden

Meer informatie en aanmelden:
www.osteoporosevereniging.nl/agenda

Zinnige Zorg zet zich in voor een beter zorgproces

Zinnige Zorg is gestart. Angelique van Dam (directeur) en Harry van den Broek (voorzitter) werken nauw samen met het Zorginstituut en de zorgprofessionals om het zorgproces in Nederland te verbeteren. Momenteel wordt er onderzoek gedaan om beter zicht te krijgen op de werkelijke situatie van de osteoporosezorg. Deze stap is nodig om in het najaar met alle betrokkenen de verbeterpunten goed in beeld te hebben. (zie ook pagina 23)

“Waar zit de beste zorgprofessional voor jou? Elkaar kennen is elkaar vinden!”

Nieuwe behandelrichtlijn Osteoporose en Fractuurpreventie

Onze prioriteit in dit traject is om de twee bestaande behandelrichtlijnen (NHG en CBO) om te vormen naar één behandelrichtlijn. Daarnaast willen we dat de onderwerpen bewegen/houding, voeding en medicatie deel uitmaken van de behandelrichtlijn. GOED bewegen, de juiste voeding en ondersteunende medicatie beperken voor mensen met osteoporose de kans op fracturen. Angelique van Dam en Harry van den Broek zetten zich hier actief voor in.

Waar vind je de juiste zorgprofessional?

We hebben de ambitie om in 2020 een congres te organiseren onder de werktitel 'Op pad met je skelet'. Het doel is om zorgprofessionals met verschillende expertises en patiënten bij elkaar te brengen. Goed verwijzen is net zo belangrijk als goed diagnosticeren. Waar zit de beste zorgprofessional voor jou? Elkaar kennen is elkaar vinden! Dit project wordt samen met de SCCH (patiëntenvereniging) opgepakt door Angelique van Dam. De eerste uitdaging is het vinden van voldoende financiering.

Campagne '50+ en een fractuur'

Osteoporose begint niet bij een fractuur. Dat snappen we heel goed. Maar vaak is het is wel het eerste moment waarop je heel duidelijk geconfronteerd wordt met de staat van je botten. Voor alle spreekkamers en wachtkamers in Nederland hebben we informatiemateriaal ontwikkeld dat aandacht vraagt voor dit moment.

“Spreeken met internationale collega's”

Internationaal congres op 6 april in Parijs - IOF

Erwin Hermans en Angelique van Dam gaan op 6 april in gesprek met collega-patiëntenverenigingen die zijn aangesloten bij de International Osteoporosis Foundation (IOF). We zijn vooral benieuwd naar onze Engelse collega's. Zij hebben een grote organisatie en in het afgelopen jaar hebben wij steeds meer gebruik kunnen maken van hun kennis en kunde. Dat is een enorm voordeel voor ons. Waarom het wiel uitvinden als het al bestaat?

Jongeren (jonger dan 50) gezocht

We krijgen steeds meer vragen van 'jongere' mensen tussen de 30 en 50 die gediagnosticeerd worden met osteoporose. We snappen dat jullie andere informatie en adviezen nodig hebben dan oudere mensen. Daar moeten we samen mee aan de slag. We zoeken daarom vier 'jongeren' die hier hun schouders onder willen zetten. Meld je aan bij Angelique van Dam via avdam@osteoporosevereniging.nl.



Osteoporose
Vereniging



STERKE BOTTEN



Voeding



Zonnige fruitsmoothie

Als je nog restjes fruit hebt liggen, dan kun je daarmee een heerlijke fruitsmoothie maken.

2 personen | 0-15 minuten | nagerecht

Ingrediënten:

- 1 perssinaasappel
- 2 kleine bananen of 2 rijpe perziken/nectarines, of 150 gram aardbeien
- 200 ml magere yoghurt

Bereiding:

1. Pers de sinaasappel uit.
2. Snijd het fruit in stukjes.
3. Pureer het fruit fijn in een keukenmachine of met een staafmixer.
4. Voeg de yoghurt en het sinaasappelsap toe en klop het luchtig.

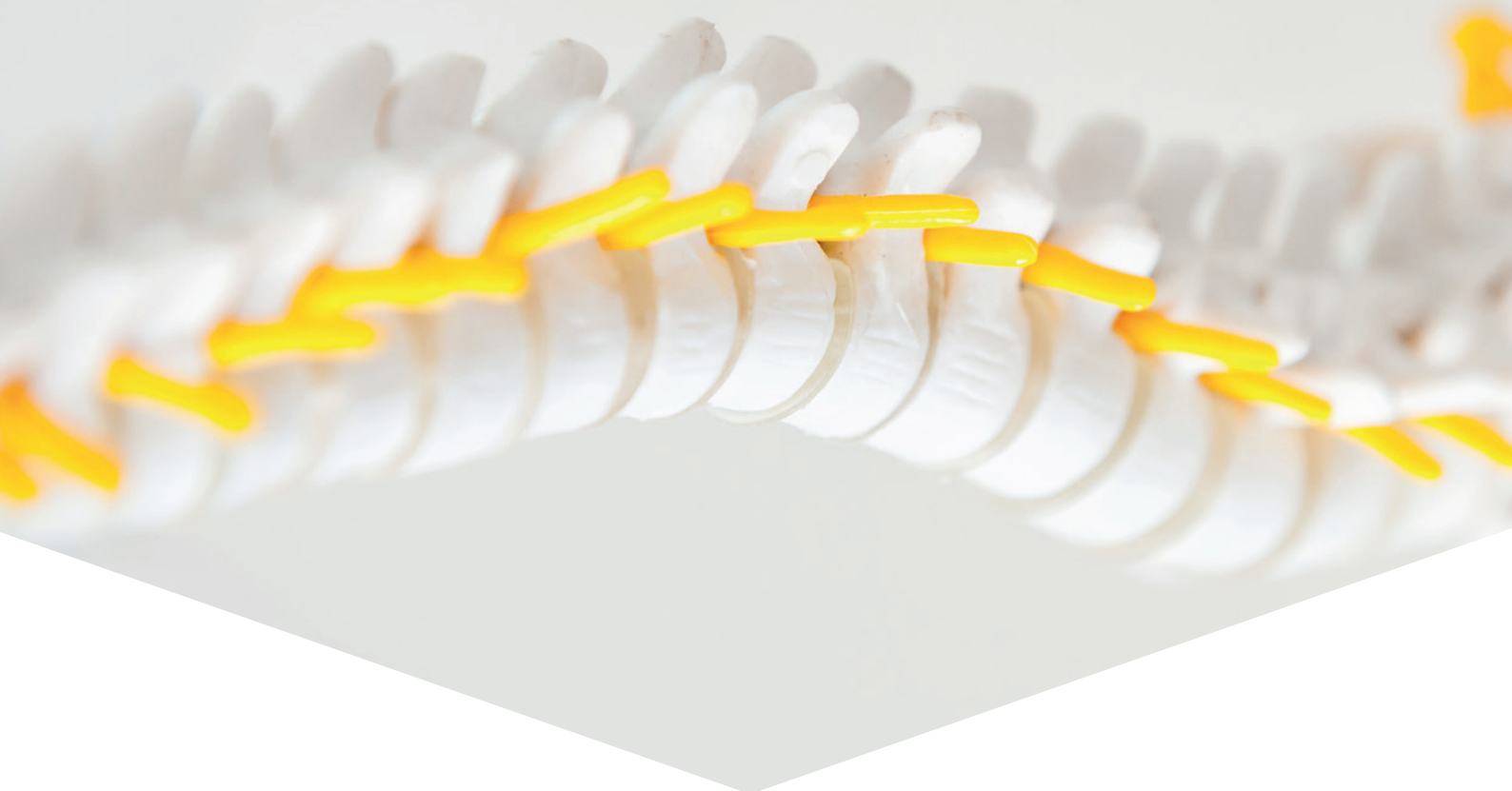
Menusuggestie

Lekker als toetje na een spinazie-ovenshotel met vegetarische reepjes als hoofdgerecht.

Ingrediënten over?

Gooi yoghurt niet direct weg na het verlopen van de THT-datum. Kijk, ruik en proef een beetje om de kwaliteit te beoordelen. Wil je het snel opmaken? Maak tzatziki, een frisse saus van yoghurt met komkommer. Lekker bij de warme maaltijd of met brood.

Bron: www.voedingscentrum.nl



Niet zomaar stoppen met denosumab

Interview met prof. dr. Joop van den Bergh

We krijgen veel vragen over denosumab (Prolia). Vragen over het stoppen met dit geneesmiddel, de manier waarop te stoppen en mogelijke alternatieven. Wij spraken hierover met prof. dr. Joop van den Bergh, lid van onze Raad van Experts en mede-initiatiefnemer van de informatieactie 'Niet zomaar stoppen met denosumab'.

De actie 'Niet zomaar stoppen met denosumab' is in februari van dit jaar gestart met een bericht naar alle gebruikers van denosumab (Prolia). De patiëntenbrief van apothekersorganisatie KNMP is integraal in dit nummer geplaatst. De KNMP heeft ook een adviesbericht naar alle voorschrijvende artsen gestuurd.

DE FEITEN

Waarom is er plotseling zoveel te doen over de risico's bij stoppen met denosumab?

In de loop van 2017 kwamen de eerste aanwijzingen voor een verhoogd risico op (meerdere) wervelfracturen na stoppen met denosumab. Deze meldingen kregen we niet direct van patiënten. Ze kwamen voort uit de wetenschappelijke rapportages en studies die rondom denosumab worden gedaan. Het ging in deze rapportages om incidentele individuele meldingen. We wisten uit eerdere studies dat stoppen gepaard gaat met een toename van de botstofwisseling (het zogenaamde 'rebound-effect') en afname van de BMD (botdichtheid). Dat dit bij een kleine groep patiënten gepaard zou gaan met een verhoogd risico op (meerdere) wervelfracturen was echt een nieuw feit.



Prof. dr. Joop van den Bergh

Internist-endocrinoloog op de afdeling Interne Geneeskunde in VieCuri MC Noord-Limburg, hoogleraar in Maastricht UMC+ en aan de Universiteit Hasselt in België.

In VieCuri MC is hij coördinator van het Topklinisch Centrum voor Metabole Botaandoeningen. Hier worden patiënten met complexe botaandoeningen zoals osteoporose behandeld. VieCuri MC doet in samenwerking met Maastricht UMC+ en de Technische Universiteit Eindhoven veel onderzoek naar fractuurpreventie, osteoporose, botsterkte en botkwaliteit.

Een kleine groep patiënten? Dus niet bij iedereen die denosumab gebruikt?

Het gaat om een kleine groep patiënten die in het eerste jaar na het stoppen met denosumab een of meerdere wervelfracturen krijgt. Het probleem is dat we niet kunnen voorspellen wie dat zullen zijn. We weten inmiddels wel dat patiënten die eerder al een wervelfractuur hadden, een verhoogd risico lopen. Maar ook bij mensen die niet eerder een wervelfractuur hadden kunnen wervelinzakkingen optreden als ze stoppen met dit geneesmiddel. We weten nog niet welke factoren daarbij een rol spelen.

Veel mensen vragen zich af waarom bij het starten van de medicatie er geen heldere voorlichting was over het probleem bij stoppen.

De reden is dat het probleem tot voor kort niet bekend was. Dus was de informatie ook niet beschikbaar. Inmiddels

hebben we onze adviezen uiteraard aangepast en worden alle artsen via hun beroepsverenigingen geïnformeerd.

Waarom staat er niets in de bijsluiter over het extra risico bij stoppen?

Eigenlijk om dezelfde reden als hierboven beschreven. De bijsluiter is er al sinds de introductie van het middel in 2011. Het risico was toen dus nog niet bekend. Daarnaast heeft het EMA (Europees Medicijn Agentschap) recent besloten dat de nieuwe informatie niet aan de bijsluiter hoeft te worden toegevoegd. Tot op heden is deze informatie nog steeds niet in de bijsluiter opgenomen. Om deze informatie toch bekend te maken bij patiënten en artsen, ben ik samen met Harry van den Broek van de Osteoporose Vereniging de actie 'Niet zomaar stoppen met denosumab' gestart.

ADVIES

Wat is nu het advies voor mensen die willen starten met denosumab?

Het nieuwe advies is: als je nu start met denosumab, analyseren we na vijf jaar behandeling opnieuw het fractuurrisico. Afhankelijk van de uitkomst wordt de behandeling voortgezet of gestopt. Als er besloten wordt te stoppen met denosumab, bekijken de artsen of een aanvullende behandeling nodig is.

Op welke wijze wordt de volgende behandelstap bepaald?

Eerst wordt het fractuurrisico bepaald. Dat gebeurt via de bekende vier stappen: DEXA (botdichtheidsmeting), VFA (onderzoek op wervelfracturen), bloedonderzoeken en bepaling van klinische risicofactoren (andere medicatie, valrisico, andere aandoeningen). Op basis van deze informatie en de voorgeschiedenis van de patiënt komen we uit op een hoog of laag risico op nieuwe fracturen.

Is er een hoog fractuurrisico, dan overwegen we de behandeling voort te zetten tot maximaal tien jaar. Dit betekent doorgaan met denosumab of met een ander middel. Is er een laag fractuurrisico, dan is stoppen een goed advies. We overwegen dan een afsluitende behandeling met een bisfosfonaat om het 'rebound-effect' af te remmen. In de meeste botcentra kiest men dan voor een eenmalig infuus met zoledronaat. Soms wordt gekozen voor een behandeling van minimaal één jaar met alendronaat.

Ik moet hier eerlijk melden dat we nog niet precies weten wat de beste afrondende behandeling is en hoe lang deze zou moeten duren. De afsluitende behandeling met een bisfosfonaat laat op basis van de huidige kennis de beste resultaten zien. Een goede nazorg blijft van groot belang. Dus na twee jaar is een controle-DEXA zeker op zijn plaats.



We weten dat na jaren denosumab de BMD aardig kan verbeteren. Het zal dus voor de meeste mensen een goede T-waarde opleveren. Hoe beoordelen we die meting als we weten dat de T-waarde na het stoppen met dit middel toch weer gaat dalen?

Dat is een goede vraag. De meting is vooral van belang om te kunnen beoordelen of het nog zinvol is om de behandeling na vijf jaar voort te zetten. De BMD-meting is een onderdeel van de inschatting van het fractuurrisico, naast de VFA-meting, klinische risicofactoren en eventueel bloedonderzoek. Als de BMD-meting, met name in de heup, geen osteoporose meer laat zien dan is dat een extra argument om te stoppen met de behandeling. Is er een laag BMD, dan is dat een argument om juist wel verder te behandelen.

De uitslag van de BMD-meting vormt daarmee een belangrijk aspect bij het nemen van een beslissing over de behandeling. We weten uit onderzoek dat de botdichtheid en het breukrisico na ongeveer achttien maanden na de laatste injectie weer vrijwel op het oude niveau is.

Wat kunnen patiënten die ongeveer een jaar geleden zijn gestopt het beste doen?

Zij kunnen het beste direct teruggaan naar de arts die het middel heeft voorgeschreven en stopgezet. Deze arts heeft inmiddels ook de aanvullende informatie ontvangen. Neem de patiëntenbrief en dit artikel mee. Vraag de arts om een complete evaluatie van het fractuurrisico en bijbehorende onderzoeken. Dat is absoluut aan te bevelen om een goed advies te kunnen geven voor de toekomst.

Patiënten die van hun arts zonder enig verder onderzoek te horen hebben gekregen dat ze moeten stoppen... Wat zou je advies zijn?

De informatie over de effecten na stoppen met denosumab is vrij nieuw en komt niet altijd even snel bij de artsen terecht. Op basis van de huidige informatie is het advies dat er een goed gesprek over het fractuurrisico moet volgen met de huisarts, of met een specialist. Ook hier geldt: neem de patiëntenbrief en

dit artikel mee, dat kan zeker helpen om voldoende aandacht te krijgen. Dat advies is er niet voor niets gekomen.

Patiënten die na vijf jaar het advies krijgen om voorlopig toch maar door te gaan met denosumab, wat doen die dan over nog eens vijf jaar? Want dan is stoppen toch ook weer aan de orde?

Inderdaad. Zolang het risico hoog blijft is doorbehandelen een goede optie. Er is voldoende bewijs dat tien jaar behandelen veilig en effectief is. Denosumab is voor de preventie van fracturen een prima medicament en met een hoog risicoprofiel is het zeker een overweging om ermee door te gaan. Mensen die bezorgd zijn, kunnen in overleg met hun arts overwegen om tussentijds over te stappen op een ander middel. We verwachten dat er binnen twee jaar aanvullende informatie zal zijn. Dan hebben we een beter beeld over het te volgen beleid.

Wat is het advies voor mensen die nog moeten starten met medicatie?

Zoals altijd zal het startpunt moeten zijn wat de persoonlijke situatie is, welke risicofactoren er zijn, wat nodig is en welke keuzes er gemaakt kunnen worden. Uiteindelijk zijn de keuzes beperkt tot een aantal middelen, soms in tablet- of drankvorm (orale bisfosfonaten), halfjaarlijkse injecties (denosumab) of een jaarlijks infuus, zoals zolendronaat. In speciale situaties met zeer ernstige osteoporose en met name wervelbreuken kan nog gekozen worden voor teriparatide.

Alle middelen hebben voor- en nadelen, maar uiteindelijk is de beschermende werking van al deze middelen bewezen effectief. Onze richtlijnen adviseren dat de orale bisfosfonaten het middel van eerste keus zijn. Denosumab en zoledronaat zijn tweede keus-middelen, die kunnen worden ingezet als een behandeling met een oraal bisfosfonaat niet mogelijk is. Denosumab is nog steeds een prima en bewezen effectief middel. Op basis van de nieuwe kennis dient een behandelperiode met denosumab afgesloten te worden met een bisfosfonaat. Dat is nieuwe aanvullende informatie, die bij de start van de behandeling meegewogen dient te worden.

Standpunt van de Osteoporose Vereniging

Elke patiënt die te maken krijgt met de invaliderende gevolgen van het stoppen met denosumab is er één te veel. Wij vinden dat de EMA en CBG een actieve rol hadden moeten spelen bij het informeren van artsen en patiënten. Helaas is dat ondanks de inspanningen van onze vereniging en van verschillende artsen niet gelukt. Hier is het laatste woord nog niet over gezegd. Ook vinden wij dat in de bijsluiter bij denosumab een waarschuwing moet worden opgenomen over het rebound-effect. We zijn hierover in overleg met diverse instanties.

Alle osteoporosemedicatie ondersteunt bij het beperken van de kans op fracturen als gevolg van osteoporose. Zo ook denosumab. In overleg met je arts zul je moeten kijken welk medicijn het beste bij je past. Ook is het van belang dat je zelf werkt aan een goed dagelijks bewegingspatroon en gezond voedingspatroon. Al deze drie aspecten zijn nodig om je botten zo optimaal mogelijk te houden of te versterken.



VERVOLGBEHANDELING

Stoppen en nabehandelen met een bisfosfonaat lijkt een veel gegeven advies. Wat mag je daarvan verwachten?

Ook hier is de herevaluatie van het fractuurrisico een belangrijk uitgangspunt. Mensen die vanwege een hoog risico toch zijn aangewezen op medicatie kunnen overstappen op een ander middel, zoals een bisfosfonaat. Zowel denosumab als bisfosfonaten bieden een vergelijkbare en effectieve verlaging van het fractuurrisico. Mensen met een laag risico en een goede nabehandeling van één jaar met een bisfosfonaat zouden op basis van de huidige kennis hiermee goed geholpen zijn. Maar zoals gezegd met de kanttekening dat er nog verschillende onderzoeken lopen om het effect goed te kunnen beoordelen. Een goede nazorg en dus controle van het fractuurrisico twee jaar na het stoppen met denosumab lijkt hier op zijn plaats.

Patiënten die om verschillende redenen geen bisfosfonaat konden verdragen en daarom gestart zijn met denosumab, hebben nu een dubbel probleem. Hoe gaan zij stoppen?

De eerste vraag is of het niet verdragen van een bisfosfonaat wel echt geprobeerd is. Veel mensen zijn gestart met denosumab omdat ze halfjaarlijkse injecties prettiger vonden dan een wekelijkse dosering bisfosfonaat.

Daarnaast hebben de meeste patiënten alleen een oraal bisfosfonaat gekregen, en niet de infuusbehandeling. Daarom wordt aangeraden om ter afsluiting van de behandeling met denosumab een eenmalig infuus (met een jaardosering) zoledronaat toe te passen. Dat kent dezelfde beschermende werking als de bisfosfonaat-tabletten, maar niet de innameproblematiek. Voor vrouwen na de overgang is er nog een andere optie in de vorm van een raloxifeen, merknaam Evista, wat een SERM (selectieve oestrogeen receptor modulator) is. Dat remt de botafbraak via een andere (hormonale) route.



Begrippen

BMD – botdichtheid

CBG – College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

DEXA – scan van de botmassa

EMA – Europees Medicijn Agentschap

Fractuurrisico – De kans die je loopt om binnen één jaar opnieuw iets te breken. Op basis daarvan kan je in overleg met je arts bekijken wat een volgende stap in je behandeling kan zijn.

Rebound-effect – toename van de botstofwisseling

T-waarde – de score die aangeeft wat de toestand van je botten is: van +1 tot -1 geen osteoporose, tussen -1 en -2.5 osteopenie, slechter dan -2.5 osteoporose

VFA – onderzoek op wervelfracturen

Onderwerp: Stop niet zomaar met Prolia®; overleg eerst met uw huisarts of specialist!

Februari 2019

Geachte heer/mevrouw,

Onderstaande organisaties willen u informeren over het gebruik van Prolia® (denosumab).

Wat is er aan de hand?

Denosumab is een vaak voorgeschreven geneesmiddel voor de behandeling van osteoporose (botontkalking). Dit geneesmiddel remt de botafbraak en versterkt uw botten. Onlangs is gebleken dat stoppen met de behandeling mogelijk nadelige gevolgen voor u kan hebben: bot kan weer zwakker worden en de kans op een botbreuk in de ruggenwervels kan toenemen.

Waarom krijgt u deze brief?

Uw apotheker weet dat u denosumab gebruikt (heeft) ter behandeling van osteoporose. Via deze brief waarschuwt uw apotheker u om niet zomaar te stoppen met dit geneesmiddel.

Wat moet u doen?

Overleg met uw huisarts of specialist als u wilt stoppen met Prolia® (denosumab)! Denosumab wordt meestal 5 jaar gebruikt. Als u na 5 jaar (of eerder) wilt stoppen met de behandeling overlegt u dit met uw arts. Uw arts bepaalt welk risico u loopt en of u misschien beter denosumab kunt blijven gebruiken of beter (tijdelijk) kunt overstappen op een ander medicijn. Er zijn gegevens dat denosumab voor sommige patiënten tot 10 jaar een goede optie is.

Informatie over denosumab en osteoporose: www.apotheek.nl en www.thuisarts.nl Bij vragen kunt u altijd terecht bij uw apotheker of bij de Osteoporose Vereniging: www.osteoporosevereniging.nl

Met vriendelijke groet,

Namens de beroepsorganisatie van apothekers,

Drs. S.R. Blaauw, openbaar apotheker in Wijhe
en secretaris bestuur KNMP

Namens de Osteoporose Vereniging,

H. van den Broek,
Voorzitter Osteoporose Vereniging

In overleg met:

- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Bot Netwerk Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, werkgroep osteoporose
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, werkgroep osteoporose



Diagnose en behandeling

Zinnige Zorg voor patiënten met osteoporose (verdiepingsfase)

Tekst: Angelique van Dam

Samen met partijen in de zorg onderzoekt Zorginstituut Nederland waar mogelijkheden zijn om het zorgtraject voor mensen met osteoporose te verbeteren.

Verdiepend onderzoek osteoporose

Er zijn aanwijzingen dat de kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor patiënten met osteoporose beter kan. Wij willen vanuit het perspectief van de patiënt naar de zorg kijken. Daarom nemen we in de verdiepingsfase het hele zorgtraject bij osteoporose zoals de patiënt dat doorloopt onder de loep. We kijken ook naar de totale organisatie van deze zorg. Dat biedt een goede basis om de samenhang tussen diagnose, behandeling en nazorg te waarborgen en concrete verbeteracties te formuleren.

Samen met het Zorginstituut zal de Osteoporose Vereniging onder meer nagaan:

- of de kwaliteitsstandaarden actueel en bekend zijn;
- of de zorg in de praktijk volgens de kwaliteitsstandaarden wordt geleverd;
- hoe patiënten de zorg ervaren;
- of de zorg effectief is.

Het Zorginstituut beschrijft de resultaten van het verdiepend onderzoek in een 'verbetersignaleмент'. Hierin staan ook de verbeterafspraken en wat die betekenen voor de kwaliteit en kosten van de zorg. De betrokken partijen kunnen de aanbevelingen voor verbetering in de volgende fase van het project (implementatiefase) oppakken.

Jouw feedback is nodig

In de komende maanden zullen we via de website, digitale nieuwsbrief, sociale media en in Bot in Balans regelmatig om jouw feedback vragen. We hebben jouw reactie nodig om het zorgproces vanuit het perspectief van de patiënt zoveel mogelijk te onderbouwen en kracht bij te zetten.

Rol van de Osteoporose Vereniging

1. We willen een goede beschrijving van het zorgproces dat een patiënt doorloopt: signalering, diagnostiek en de begeleiding/advisering/behandeling gedurende de levensduur van die patiënt (wie doet wat wanneer?).
2. Niet alleen medicatie, maar vooral ook bewegen en voeding worden een belangrijk element in het advies en aanbod van ondersteuning van de osteoporosepatiënten.
3. De Osteoporose Vereniging wordt in het zorgproces opgenomen als een belangrijke en zichtbare partij voor mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen. Zij is een belangrijke schakel in het zorgproces als onafhankelijke sparringpartner voor patiënten.
4. Mensen met een verminderde botmassa (osteopenie) krijgen een beweeg- en voedingsadvies op maat.

Meer weten? Zie www.zorginstituutnederland.nl, zoek op 'verdiepingsfase Zinnige Zorg osteoporose'

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

Let op!

Vanaf 2019 worden middelen zoals paracetamol 1000 mg, kalktabletten en vitamine D niet meer vergoed vanuit de basisverzekering.

Meer weten? Kijk op www.reumanederland.nl.



**Bot in
Balans**

50+ en een fractuur

Stop bij 1,
laat je onderzoeken

**Botten,
neem ze niet
voor lief**



www.osteoporosevereniging.nl | 088-505 43 00

www.facebook.com/osteoporose

