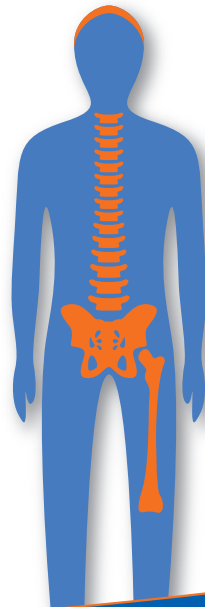




Morbus Paget

FRAGEN & ANTWORTEN
für den Patienten





Liebe Patientin, lieber Patient,

Ihr Arzt hat bei Ihnen „Morbus Paget“ diagnostiziert. Morbus Paget ist eine gutartige, mittlerweile behandelbare Knochenerkrankung, die die Struktur der Knochen beeinflusst. Die Erkrankung ist durch eine geeignete Therapie und die ständige Überwachung durch Ihren Arzt gut kontrollierbar. In dieser Broschüre finden Sie zahlreiche Informationen und Antworten auf Ihre Fragen, die Sie sich eventuell stellen – zum einen zu Ihrer Erkrankung und zum

anderen zu den Therapiemöglichkeiten. Zusätzlich finden Sie wertvolle Tipps in dieser Broschüre. Sollten Sie darüber hinausgehende Fragen haben, so wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihren Arzt.

Wir hoffen Ihnen mit dieser Broschüre wertvolle Informationen zur Verfügung zu stellen.

Ihre Novartis Pharma GmbH

Infoservice: 01802 / 22 52 782,
Mo. – Fr.: 9.00 – 18.00 Uhr

Informationen zu Morbus Paget (Osteodystrophia deformans)

Was ist der Morbus Paget des Knochens?

Morbus Paget greift in die Knochenbildung im Körper ein. Der Name Morbus Paget ist auf den britischen Chirurg James Paget zurückzuführen, der diese Erkrankung 1882 entdeckte. Morbus Paget ist – nach der Osteoporose – die zweithäufigste Knochen-Erkrankung. Weltweit sind von 100 Menschen 2 bis 8 betroffen. In der westeuropäischen Bevölkerung tritt Morbus Paget am häufigsten auf und ist insbesondere in Groß-

britannien weit verbreitet. Wesentlich seltener erkranken Menschen asiatischer, indischer und skandinavischer Abstammung. Männer und Frauen sind von Morbus Paget in etwa gleich häufig betroffen. Die Erkrankung tritt nur selten bei Personen auf, die jünger als 40 Jahre sind.

Was passiert bei Morbus Paget?

Normalerweise erneuern sich unsere Knochen ständig – „altes“ Knochenmaterial wird abgebaut und durch neue Knochensubstanz ersetzt. Dieser Prozess wird als „Knochenumsatz“ bezeichnet.

Auf- und Abbau des Knochens stehen normalerweise im Gleichgewicht und sorgen so für die Stabilität und die Flexibilität des Skeletts. Diese Aufgabe wird von ganz spezifischen Zellen im Knochengewebe bewerkstelligt:

Osteoblasten – zuständig für den Aufbau,

Osteoklasten – Zellen für den Abbau des Knochens.

Bei Morbus Paget gerät dieser Knochenumsatz jedoch außer Kontrolle: Knochenmaterial wird zu schnell abgebaut und zu schnell neu gebildet, d.h. der Umbau des Knochen ist gestört. Der Knochen hat keine Zeit zu mineralisieren und wird dadurch biegsam. Falls keine Therapie erfolgt, wird der betroffene Knochen instabil und bricht somit leichter. Schmerzen und Verformungen der Knochen können ebenfalls Folge sein.



Normal



Morbus Paget

Worin unterscheiden sich Morbus Paget und Osteoporose?

Auch bei der Osteoporose, die häufigste Form ist die postmenopausale Osteoporose, gerät der Knochenumbau außer Kontrolle. Im Gegensatz zu Morbus Paget kommt es hierbei jedoch zu einem übermäßigen Abbau der Knochensubstanz, d.h. die Osteoklastenaktivität (Knochenabbau) ist deutlich gegenüber einer verringerten Osteoblastenaktivität (Knochenabbau) gesteigert. Dies führt zu einer Verringerung der Knochendichte, das Risiko von Knochenbrüchen

steigt. Deshalb wird die Krankheit Osteoporose auch als Knochenschwund bezeichnet. Im Gegensatz zu Morbus Paget, der meist nur lokal an einzelnen Knochen auftritt, ist bei der Osteoporose der gesamte Skelettsystem davon betroffen. Es können in seltenen Fällen auch beide Erkrankungen gleichzeitig bei einem Patienten auftreten.

Wodurch wird Morbus Paget verursacht?

Die Ursachen der Erkrankung sind nicht vollständig geklärt.

Einige Forschungsergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass eine Virusinfektion im frühen Lebensalter viele Jahre später zu dieser Erkrankung führen könnte. Zudem scheinen Menschen mit bestimmten Genen anfälliger zu sein.

Tritt Morbus Paget bei Familien gehäuft auf?

Das könnte sein. In einigen Familien sind mehrere Mitglieder von Morbus Paget betroffen. Dies ist allerdings relativ selten. Nach dem 40. Lebensjahr sollten Geschwister und Kinder von Patienten mit Morbus Paget alle zwei bis drei Jahre eine Blutuntersuchung durchführen lassen (siehe unten).



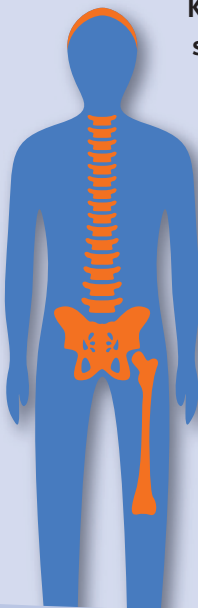
Was sind die typischen Symptome des Morbus Paget?

Oftmals treten keinerlei Symptome auf. Bei einigen Betroffenen kommt es jedoch zu einem oder mehreren der folgenden Symptome:

- ⇒ *Arthrose* – Gelenkschmerzen, aufgrund der Veränderungen in den Knochen.
- ⇒ *Knochenschmerzen* – in Bereichen, die von Morbus Paget betroffen sind.
- ⇒ *Rückenschmerzen oder Schmerzen in den Beinen* – dadurch verursacht, dass die Nerven in der Wirbelsäule infolge des Morbus Paget eingeklemmt werden.
- ⇒ *Kopfschmerzen oder Schwerhörigkeit* – aufgrund des möglicherweise durch Morbus Paget befallenen Schädelknochens (bei schwerer oder fortgeschrittener Erkrankung).
- ⇒ *Knochenverformungen* – wie z. B. ein O-förmiges Durchbiegen der Beine, eine Krümmung der Wirbelsäule oder die Zunahme des Kopfumfangs, was nur im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit auftritt.
- ⇒ *Knochenbrüche* – betroffene Knochen brechen leichter als gesunde Knochen.

Welche Knochen können von Morbus Paget betroffen sein?

Prinzipiell kann jeder Knochen betroffen sein. Am häufigsten tritt der Morbus Paget aber im Schädel, der Wirbelsäule, den Hüftknochen, den Oberschenkelknochen (Femur) und dem Schienbein (Tibia) auf. Bei einigen Patienten ist nur ein Knochen betroffen, bei anderen wiederum auch mehrere.



Kann Morbus Paget zu anderen gesundheitlichen Problemen führen?

Die unbehandelte Krankheit kann zu weiteren, ernsteren Komplikationen führen. Dank der Fortschritte in der Diagnose und Therapie sind viele dieser Komplikationen heute selten geworden.

Arthrose:

Durch Veränderungen der Knochen rund um ein Gelenk kann Morbus Paget eine Arthrose zur Folge haben. Wenn sich beispielsweise die Ober-

und Unterschenkelknochen krümmen, kann dies zusätzlichen Druck auf die Hüft- und Kniegelenke ausüben. Kommt es zu einer Vergrößerung des Knochens, kann dies Verschleißerscheinungen auf den Gelenkoberflächen hervorrufen. Arthrose ist häufig die Ursache von Schmerzen bei Morbus Paget. Fragen Sie Ihren Arzt nach der besten Möglichkeit, diese zu behandeln.

Knochenbrüche:

Weil von Morbus Paget befallene Knochen meist

schwächer sind als gesunder Knochen, können diese leichter brechen. Eine chirurgische Korrektur des Knochens kann mitunter dazu beitragen, den Knochen wieder gerader auszurichten oder zu stärken.

Gehörverlust:

Tritt meist nur bei fortgeschrittenem Morbus Paget des Schädels auf. Es können ein Ohr oder beide Ohren betroffen sein. Die



Behandlung des Morbus Paget kann helfen, eine fortschreitende Verschlechterung des Gehörs aufzuhalten. Hilfreich können auch Hörgeräte sein.

Kompressionen des Rückenmarks:

Sind in seltenen Fällen möglich, wenn Knochen der Wirbelsäule an Morbus Paget erkranken. Zuerst kann nur eine



Schwäche in Armen und Beinen auftreten, ohne Behandlung kann sich der Zustand verschlechtern und in Lähmungen übergehen. Eine medikamentöse Behandlung und auch chirurgische Eingriffe sind beides wirksame Möglichkeiten zur Verbesserung der Beschwerden.

Hinweise zur Therapie

Wie wird „Morbus Paget“ diagnostiziert?

Ihr Arzt wird Sie zu Ihren Symptomen befragt und Sie untersucht haben. Allerdings treten bei vielen Patienten zunächst keinerlei Symptome auf und der Morbus Paget wird dann eher „zufällig“ im Rahmen einer anderen Untersuchung festgestellt.

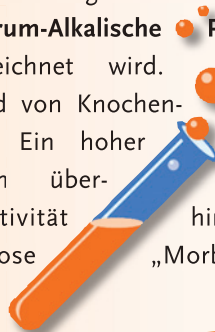
Morbus Paget wird in der Regel mit Hilfe von Röntgen-Aufnahmen nachgewiesen, denn von Morbus Paget betroffene Knochen zeigen meist ein charakteristisches Röntgenbild. Daneben wird der Arzt zusätzlich

eine Blutuntersuchung durchführen.

Im Serum kann eine erhöhte Konzentration eines Enzyms nachgewiesen werden, das

als **Serum-Alkalische Phosphatase (AP)** bezeichnet wird.

Dieses Enzym wird von Knochenzellen produziert. Ein hoher Wert kann auf deren übermäßige Knochenaktivität hinweisen und die Diagnose „Morbus Paget“ bestätigen.



Weitere diagnostische Verfahren sind:

≡ **Knochen-Szintigraphie:** Den Patienten wird eine ungefährliche, kleine Menge einer leicht radioaktiven Substanz in die Blutbahn gespritzt. Die Substanz zirkuliert im Blut und lagert sich in den betroffenen Knochen-Arealen an.

≡ **Knochenbiopsie:** Bei einem einfachen chirurgischen Eingriff wird ein winziges Stück Knochen entfernt und dann im Labor untersucht, um einen entsprechenden Verdacht zu überprüfen.

Diese Verfahren werden nur sehr selten angewandt und sind in Ihrem Fall möglicherweise nicht erforderlich.

Wie wird Morbus Paget behandelt?

Auch wenn sich Morbus Paget gegenwärtig nicht heilen lässt, so gibt es doch sehr wirksame Medikamente, die in unterschiedlicher Weise eingesetzt werden:

1 zur Schmerzlinderung

Schmerzmittel wie ASS oder Paracetamol und nichtsteroidale entzündungshemmende Präparate wie zum Beispiel Ibuprofen können bei Knochenschmerzen helfen.

2 zur Verhinderung des weiteren Vorschreitens der Erkrankung

So genannte **Bisphosphonate** werden eingesetzt, um den Knochenumsatz zu normalisieren und das Vorschreiten der

Erkrankung zu verhindern.

Bisphosphonate haben eine starke Bindung zu Knochengewebe und wirken somit spezifisch am Knochen. Die Substanzen binden an das Calcium der Knochenoberfläche, insbesondere in Regionen mit erhöhtem Knochenumsatz. Mit abgelösten Knochenfragmenten werden die Bisphosphonate von den knochenabbauenden Zellen, den Osteoklasten, aufgenommen und hemmen deren weitere Wanderung und Anheftung ans Knochengewebe. Der Knochenabbau und damit die Calciumfreisetzung werden gestoppt.

Inzwischen gibt es Bisphosphonate, welche dem Patienten mittels Infusion verabreicht werden. Ihr Arzt kann Ihnen dazu weitere Informationen geben.

Das **Hormon Calcitonin** dämmt den übermäßig gesteigerten Knochenumbau ein.

Gelegentlich werden **Operationen** durchgeführt, um die Knochen wieder zu begradigen



und dadurch Schmerzen zu lindern.

Viele Patienten mit Morbus Paget werden mit Bisphosphonaten und Schmerzmitteln behandelt.

Natürlich ist jeder Patient anders und gerade deshalb wird Ihr Arzt Ihre Erkrankung auch unabhängig von Ihrer Therapie sehr genau überwachen.

Was passiert, wenn Morbus Paget unbehandelt bleibt?

Der Krankheitsverlauf von Morbus Paget ist sehr unterschiedlich. Manche Patienten befinden sich in einem sehr stabilen Zustand; bei anderen kann die Erkrankung aber auch sehr rasch voranschreiten. Im Allgemeinen entwickeln sich die Symptome in den betroffenen Knochen langsam und breiten sich nicht auf gesunde Knochen aus. Die Prognose für Patienten mit Morbus Paget ist gut – vorausgesetzt, die Behandlung beginnt, bevor schwerwiegende Komplikationen auftreten.

Was kann ich selbst tun, um mit meiner Erkrankung besser umzugehen?

Das Leben mit Morbus Paget kann belastend sein. Es gibt aber einige Dinge, die Sie selbst tun können und die möglicherweise hilfreich sind.

- ⇒ Ernähren Sie sich gesund und sorgen Sie dafür, dass Sie genügend Calcium und Vitamin D bekommen. Da viele Menschen mit ihrer Nahrung nicht genügend Calcium zu sich nehmen, ist es ratsam, zusätzlich **Calcium und Vitamin D-Tabletten** einzunehmen.

Welche Nahrungsmittel enthalten viel Calcium und Vitamin D?

≙ **Calcium** – notwendig für starke Knochen.

Es findet sich in alltäglichen Lebensmitteln wie:
Milch, Joghurt, Käse
und Speiseeis.



Auch dunkelgrünes Gemüse
enthält Calcium wie:
Brokkoli, Chinakohl, Spinat.



Er kommt auch vor in:
Sardinen, Tofu, Mandeln,
Orangensaft, Getreide,
Brot, bei dem Calcium extra
zugemischt wird.



≙ **Vitamin D** – damit unser Körper Calcium aufnehmen kann.

Unsere Haut produziert Vitamin D, wenn sie ausreichend dem Sonnenlicht ausgesetzt ist.

- ⇒ Treiben Sie regelmäßig Sport, um hierdurch die Beweglichkeit Ihrer Gelenke und die Festigkeit Ihrer Knochen zu erhalten.

Die Vorteile gemäßigter körperlicher Betätigung für die Gesundheit sind hinlänglich bekannt. Patienten mit Morbus Paget wird möglicherweise von ärztlicher Seite eine Sportart empfohlen, bei der keine Belastung durch das eigene Körpergewicht auftritt. Ein gutes Beispiel hierfür ist Schwimmen. Sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt, bevor Sie mit einem Sport-Programm beginnen wollen.



- ⇒ Verzichten Sie Ihrer Gesundheit zuliebe auf übermäßigen Alkohol- und Nikotingenuss.
- ⇒ Beugen Sie Stürzen vor, indem Sie Bodenbeläge entfernen, auf denen Sie ausrutschen könnten, indem Sie in Badewanne und Dusche rutschfeste Matten legen und indem Sie, zum Beispiel an Treppen, Handläufe zum Festhalten anbringen.



Wo kann ich mich noch über Morbus Paget informieren?

Wenn Sie Fragen zu Morbus Paget haben oder Sie Ihre Erkrankung beunruhigt, sollten Sie auf jeden Fall mit Ihrem Arzt sprechen.

Für weitere Informationen zu Morbus Paget oder auch Kontakt zu anderen Patienten stehen Ihnen noch zusätzliche Anlaufstellen zur Verfügung:

- **Dachverband Osteologie e.V.** – Dachverband u.a. zur Förderung der Erforschung des Kalzium- und Knochenstoffwechsels sowie Knochen- und Gelenkerkrankungen

www.dv-osteologie.de

Unter „Patienten-Info“ finden sich interessante Links zum Thema Knochen und Knochenerkrankungen.

- **Kuratorium Knochengesundheit e.V.**
Größte und älteste Non-Profit-Organisation Deutschlands im Kampf gegen Knochenerkrankungen wie Osteoporose und jetzt auch Morbus Paget
Leipziger Straße 6, D - 74889 Sinsheim
Service-Telefon 09001 / 85 45 25
Mo. – Fr.: 8.30 Uhr – 12.30 Uhr

www.osteoporose.org

– **Deutsche Rheuma-Liga e.V.**

Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft
rheumakranker Menschen
Maximilianstraße 14, D - 53111 Bonn
Telefon 0228 / 76 60 60
Fax 030 / 76 60 620

www.rheuma-liga.de

– **NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen (allgemeiner)
Wilmsdorfer Straße 39, D - 10627 Berlin
Telefon 030 / 31 01 89 60
Fax 030 / 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

NAKOS-Kontakt zum Thema:

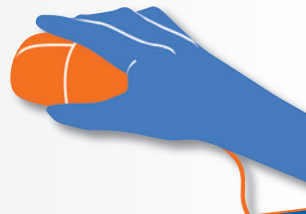
Paget-Krankheit

Helene Kugler

Untere Ringstraße 20

93455 Traitsching / Sattelpfeilstein

Telefon 09974 / 71 91



Umfangreiches deutsches Portal zu Morbus Paget:

- www.meine-knochengesundheit.de – Ausführliche Erläuterungen zu der Erkrankung Morbus Paget sowie Ratschläge, was man gegen die Symptome dieser Krankheit tun kann

Weitere (internationale) Informationsquellen:

- www.paget.org – The Paget Foundation (USA) – Englischsprachige Seite für Arzt und Patient mit allen wichtigen Informationen zu Morbus Paget
- www.paget.org.uk – The National Association For The Relief Of Paget's Disease (GB) – Englischsprachige Seite mit Informationen und Hilfestellungen für Morbus Paget-Patienten

- www.pagetsdisease.com – Eine Website, die detaillierte Informationen zu Symptomen, Diagnose und Behandlung von Morbus Paget enthält
- www.osteoporosis.org – Die Website des (US) National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resources Centre

Der Morbus-Paget-Dialog

Wenn Sie jetzt noch Fragen haben, auf die Sie hier in dieser Broschüre keine Antworten gefunden haben, schicken Sie uns die ausgefüllte Service-Karte oder nehmen Sie Kontakt mit uns auf:

Novartis Pharma GmbH

Roonstraße 25
90429 Nürnberg

Infoservice: 01802 / 22 52 782
Mo. – Fr.: 9.00 Uhr – 18.00 Uhr
infoservice.novartis@novartis.com

Ein Service von

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg

Infoservice: 01802 / 22 52 782
Mo. – Fr.: 9.00 Uhr – 18.00 Uhr
infoservice.novartis@novartis.com

Meine Adresse

Vorname, Name

Straße, Hausnummer

PLZ / Ort

Telefon

E-Mail

Morbus Paget wurde festgestellt

- bei mir
 bei einem Verwandten bzw. Bekannten

Bisher habe ich Informationen zu Morbus Paget aus folgenden Quellen bezogen:

Gebühr
übernimmt
NOVARTIS
für Sie

ANTWORT

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25

90429 Nürnberg

Service-Karte

für Morbus-Paget-Patienten und Angehörige

JA. Ich möchte mehr zu Morbus Paget wissen.
Bitte schicken Sie mir weitere Informationen.

Datum, Unterschrift

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für interne Zwecke genutzt werden.
Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt.