

Fibreuze dysplasie

Patiënteninformatie

Wat is het?

Fibreuze dysplasie is een zeldzame, goedaardige botaandoening waarbij gezond botweefsel op een of meer plekken wordt vervangen door zwakker, bindweefselachtig weefsel. Daardoor is het bot minder sterk en kan het makkelijker vervormen of breken. De aandoening ontstaat door een verandering in het erfelijk materiaal tijdens de vroege ontwikkeling, maar is niet erfelijk. De afwijking wordt meestal ontdekt tussen het 10^e en 30^e levensjaar. Is 1 bot aangedaan, dan spreken we van de monostotische vorm; zijn meerdere botten aangedaan, dan spreken we van de polyostotische vorm. Soms gaat fibreuze dysplasie samen met huid- of hormoonafwijkingen (McCune-Albrightsyndroom).

Klachten

Vaak zijn er geen klachten en wordt de afwijking bij toeval ontdekt. Wanneer er wel klachten zijn, bestaan die meestal uit pijn ter plaatse van de botafwijking. Bij verzwakking van het bot kan een spontane botbreuk optreden, en soms ontstaat een standsafwijking of vervorming van het bot. Zit de afwijking in de schedel, dan kunnen klachten zoals hoofdpijn of problemen met zien of horen voorkomen.

Onderzoeken

De diagnose kan vaak al worden gesteld op een röntgenfoto. Op indicatie wordt een MRI-scan gemaakt om andere aandoeningen uit te sluiten. Soms is weefselonderzoek (biopsie) nodig om zekerheid te krijgen over de diagnose.

Behandeling

Vaak is geen behandeling nodig, omdat er geen klachten zijn en de afwijking beperkt is. Bij pijn door verhoogde botactiviteit kan medicatie worden gegeven die de botactiviteit beïnvloedt (bisfosfonaten of denosumab). Een operatie is soms nodig om pijn te verminderen, het bot te verstevigen, vervorming te corrigeren of een botbreuk te behandelen. Na een operatie kan de afwijking opnieuw klachten geven of verder veranderen; soms is dan een nieuwe operatie nodig.

Controles

Controles vinden plaats met röntgenfoto's, op indicatie aangevuld met een MRI-scan. Hierbij wordt gelet op pijn, groei of vervorming van het bot.