

Chagarlamudi H, Corbett A, Stoll M, et al. Bone health in facioscapulohumeral muscular dystrophy: a cross-sectional study. *Muscle Nerve* 2017; 56(6): 1108-13.

Er bestaat weinig literatuur over de botgezondheid bij mensen met FSHD. In dit onderzoek is de botgezondheid onderzocht door het meten van de botdichtheid, bepalen van markers in het bloed, spierkrachtmetingen en de fractuurgeschiedenis. In het bijzonder is gekeken of de botdichtheid lager is bij mensen met FSHD dan bij gezonde leeftijdgenoten en of de botdichtheid en fracturen een relatie hebben met spierkracht of spierfunctie. Kennis daarover is van belang voor beleid om fracturen te voorkomen.

Aan het onderzoek deden 94 mensen met FSHD type 1 mee, uit de Verenigde Staten en Australië. De gemiddelde leeftijd was 48,9 jaar (18-83 jaar). De gemiddelde leeftijd bij het stellen van de diagnose was 34,6 jaar. 93,6 % van hen was blank. 31,3% gebruikte extra vitamine D en 49,5% had een normale BMI¹. Vijf deelnemers zaten in een rolstoel en waren gemiddeld niet meer mobiel vanaf 44-jarige leeftijd. De vetvrije massa² varieerde nogal maar de Amerikanen hadden een wat lagere vetvrije massa dan de Australiërs.

Ongeveer 30% van de deelnemers had een te lage vitamine D waarde. Maar bij de Amerikanen had 48% te lage waarden en bij de Australiërs slechts 11%. De calcium (kalk) waarden waren bij de meeste deelnemers normaal evenals de meeste overige markers. Gemiddeld was er sprake van een normale botdichtheid; bij 11% was er sprake van een lagere botdichtheid dan verwacht zou worden op basis van hun leeftijd. Bij de rolstoelgebonden deelnemers was de botdichtheid van heup en benen significant lager. Ongeveer 36% van de deelnemers had minstens 1 botbreuk gehad. In Australië hadden meer mensen een botbreuk gehad dan in Amerika. Bijna alle botbreuken waren het gevolg van een trauma³. Er was geen verlies van mobiliteit door de fracturen. Bij de mensen met een normale botdichtheid was het risico op een botbreuk kleiner.

Volgens de onderzoekers lijkt het er op dat de diagnose FSHD niet automatisch betekent dat er sprake is van een lagere botdichtheid of een hoger risico op een botbreuk. Vanwege de aanzienlijke variatie in botgezondheid bij mensen met FSHD kunnen de spierkracht en spierfunctie dienen als voorspellers van de botdichtheid. Nader longitudinaal onderzoek⁴ is nodig om de botgezondheid bij progressie van de ziekte te kunnen vaststellen bij mensen met FSHD.

Coby Wijnen, diëtist
13-5-2018

¹ BMI, Body Mass Index, is een getal dat aangeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht.

² Vetvrije massa is het totaal van de bestanddelen van het lichaam zonder de vetmassa.

³ Met trauma wordt bedoeld een botbreuk door een kracht van buitenaf, bijvoorbeeld een ongeval, anders dan een spontane fractuur bij door ziekte verzwakt bot.

⁴ Longitudinaal onderzoek is onderzoek waarbij herhaaldelijk metingen worden verricht om een ontwikkeling in kaart te brengen.