

# B12 deficiëntie

*voor de patiënt*



vitamine B12-tekort  
de sluipende  
sloper

door  
Henk de Jong

Addison-Biermer

Henk de Jong

# B12 deficiëntie

voor de patiënt

vaak veroorzaakt door

## de ziekte van Addison-Biermer

klassieke benaming: Pernicieuze Anemie

B12-tekort, de sluipende sloper

een wereldwijd probleem

---

**Dit e-boek is geschreven na 20 jaar ervaring met B12-tekort en contacten met enkele duizenden B12-patiënten.**

**Het is geen wetenschappelijk boek, maar het geeft praktische antwoorden voor de problemen waar de B12-patiënt tegenaan loopt. Dus voor mensen met een opnamestoornis voor vitamine B12.**

---

versie 2.0

Groningen, 2021-2023

## *Stjerrende wier, heite*

### **Verantwoording**

Dit boek is een weergave van vele jaren ervaring met mensen met B12-tekort. Het pretendeert niet volledig te zijn, maar zal wel de belangrijkste praktische vragen van deze patiënten kunnen beantwoorden. Door al deze jaren naar veel patiënten te hebben geluisterd en hun verhalen serieus te nemen is de ervaringskennis opgebouwd.

Dit boek mag vrij vermenigvuldigd worden en ook mag tekst hieruit gebruikt worden. In het geval van het gebruik van teksten is het fijn om de bron erbij te vermelden. Voor een lezer is het van belang om te weten wat de bron is.

Het boek zal niet als een roman worden gelezen omdat iedereen geïnteresseerd zal zijn in specifieke onderwerpen. Daarom worden sommige belangrijke zaken op meerdere plekken in het boek genoemd. Ook lees je over de frustraties die ontstaan door B12-ontkennende dokters. Dokters die het niet geloven en ook niet de moeite nemen om de literatuur hierover te raadplegen. Jaar na jaar, na jaar...

Zeg maar gerust: 20 jaar lang een gevecht tegen de (medische) bierkaai.

Ik denk niet dat ik de gewenste grote omslag van de reguliere medische wereld op dit gebied nog mee zal maken, vandaar dit boek.

Henk de Jong

Groningen

## **INHOUD**

### Introductie

- 1 Vitamine B12, wat en hoe
- 2 Belangrijke waarschuwing
- 3 Waarom gaat het zo vaak mis?
- 4 Over de symptomen
- 5 Over de diagnose
- 6 Referentiewaarden
- 7 Fouten bij de diagnose
- 8 De behandeling
- 9 Proefbehandeling
- 10 Fouten bij de behandeling
- 11 Waarom injecties?
- 12 Kinderen met B12-tekort
- 13 Zwangerschap en vruchtbaarheid
- 14 Meest gestelde vragen over de diagnose
- 15 Meest gestelde vragen over de behandeling
- 16 Ziekte van Addison-Biermer
- 17 De term Pernicieuze Anemie
- 18 Gecombineerde strengziekte
- 19 Allergische reactie
- 20 Misdiagnoses
- 21 ME/CVS en Fibromyalgie
- 22 Erfelijkheid
- 23 MMA en homocysteïne
- 24 B12-tekort voor diëtisten
- 25 Operaties aan maag en darm
- 26 Combinatie met andere ziekten
- 27 Hoge B12-waarde zonder suppletie
- 28 B12 voor alle specialiteiten
- 29 Zelf B12 injecteren
- 30 Geschiedenis
- 31 De “Vergeten ziekte”?
- 32 Casussen
- 33 Bijlage voor dokters
- 34 Gedicht van Baukje

### Over Henk

## Introductie

In de zomer van 1995 kreeg mijn vrouw Akke de eerste klachten. Het lopen ging al langer wat houterig waardoor ik aan reuma dacht. Dat zit namelijk bij haar in de familie. De problemen dienden zich sluipenderwijs aan. Ze werkte toen met veel plezier halve dagen in een verzorgingstehuis. Na het werk viel ze vaak spontaan in slaap. Ook kreeg ze een gevoelige tong waar het middeltje van de dokter ook niet voor hielp.

Later kwam er de vermoeidheid bij. Dat het niet goed ging werd duidelijk toen ze vanaf het werk zomaar met de fiets omviel. Nog later kwamen daar de tintelingen in handen en voeten bij, welke zich in de loop van maanden steeds verder uitbreidden.

Haar hele verhaal staat elders in dit boek. Ze is toen vaak naar de huisarts geweest en enkele keren naar de neuroloog. Maar ze kwamen niet met een oplossing. Ze herkenden het probleem blijkbaar niet.

Uiteindelijk, kort voor de Kerst, werd ze opgenomen in het ziekenhuis. Ze kon niet meer lopen. Een internist kwam aan het bed en ook hij kwam niet met de oorzaak van haar klachten. En de neuroloog dacht serieus aan MS. Pas na drie weken in het ziekenhuis ontdekte men een zeer ernstig B12-tekort (serum B12 was lager dan 50 pmol/l). Een andere internist kwam vertellen dat Akke Pernicieuze Anemie had, maar die term moesten we maar gauw weer vergeten. Niet dus, 's middags zat ik met onze dochter in de universiteitsbibliotheek te zoeken naar deze ziekte. We kwamen er al snel achter dat hierdoor het B12-tekort was gekomen. De symptomen klopten ook, met name de vermoeidheid en de tintelingen.

Het werd ons daar gauw duidelijk dat hier de diagnose maandenlang over het hoofd was gezien. En dat door meerdere artsen. We gingen toen al een beetje begrijpen waarom we de naam van deze ziekte maar gauw moesten vergeten.

In eerste instantie dachten we nog dat dit missen van de diagnose iets van "domme pech" was wat ons toevallig overkwam. Na een tijdje kwamen we erachter dat wij niet de enigen waren waar het mis was gegaan. Het idee van een klacht indienen hebben we heel even overwogen, maar we voelden wel aan dat dat weinig uit zou halen. Ik heb toen besloten om andere mensen met dit probleem zoveel mogelijk te helpen, en dat was heel hard nodig. Onze ervaring bleek verre van uniek te zijn.

De eigen slechte ervaring is dus omgezet naar hulp voor anderen, daar is de energie in gestoken in plaats van een klacht indienen.

## 1 | Vitamine B12, wat en hoe

Vitamine B12 is een wateroplosbare vitamine die van nature alleen voorkomt in voedsel van dierlijke herkomst. Zit dus in vlees, vis, eieren en zuivelproducten.

De aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) is 2,8 mcg. Bij een normaal (omnivoor) dieet krijg je ruim voldoende hiervan binnen via de voeding. Een vegetariër die dagelijks zuivelproducten eet en zo nu en dan een ei krijgt geen tekort door het voedingspatroon. Omdat B12 niet in plantaardig voedsel zit doen veganisten er goed aan om B12 bij te slikken.

Vitamine B12 heeft in het lichaam een belangrijke rol bij meerdere lichaamsprocessen. Onder andere de bloedvorming en instandhouding van de myelineschedes (isolatielaag rond de zenuwbanen) en DNA-synthese.

Hierdoor kan er bij een tekort aan B12 in de weefsels een breed scala aan klachten ontstaan. Dit kan per persoon nogal verschillen. Vaak zijn het neurologische klachten zoals tintelingen en vermoeidheid, maar soms spelen de pijnklachten een hoofdrol. In andere gevallen zijn het vooral de psychische klachten die de boventoon voeren. Deze verschillen per patiënt maken de diagnose soms moeilijk. Dit kan gemakkelijk tot misdiagnoses leiden.

De B12 is in het voedsel gebonden aan voedingseiwitten.

In de maag vindt de splitsing van het eiwit plaats door de werking van maagzuur en enzymen. Vervolgens bindt de B12 zich aan R-factor (R-binder/haptocorrine), een eiwit geproduceerd door de speekselklieren en gaat zo naar de twaalfvingerige darm. Door enzymen uit de pancreas (alvleesklier) wordt de verbinding met de R-factor verbroken en kan de B12 zich binden aan de Intrinsic Factor. Deze IF is een glycoproteïne geproduceerd door de pariëtale cellen in de maagwand. De Intrinsic Factor maakt dat vitamine B12 opgenomen kan worden in het laatste deel van de dunne darm via speciale receptoren waarbij calcium nodig is. Vervolgens wordt de B12 in het bloed gebonden aan transcobalamine (transporteiwit) en zo verder vervoerd. Dus de belangrijkste voorwaarden om deze vitamine z'n werk te laten doen worden hierna vermeld.

De opname van B12 is hierdoor afwijkend van die van de andere vitamines. De ingewikkeldheid van dit traject geeft ook dat de opname op meerdere plaatsen fout kan gaan. Hierdoor ontstaat dan een B12-tekort in het lichaam wat de nodige klachten kan geven. We spreken dan van een opnamestoornis.

### **Voorwaarden voor een goede B12-status.**

1. Het voedsel moet voldoende vitamine B12 bevatten
2. Voldoende maagzuurproductie
3. Voldoende R-factorproductie
4. Voldoende exocriene werking alvleesklier
5. Voldoende IF-productie
6. IF-antistoffen negatief
7. Pariëtaalcel-antistoffen negatief
8. De dunne darm (ileum) moet gezond zijn
9. De Enterohepatische B12-kringloop moet gezond zijn
10. Voldoende transporteiwit in het bloed
11. Een normaal B12-metabolisme

Een deel van de B12 komt via de bloedbaan in de lever om daar te worden opgeslagen. De reserve is bij een gezond mens enkele milligrammen, voldoende voor enkele jaren als er geen B12 in de voeding zit. Deze reserve B12 komt via de gal weer in de darm (enterohepatische kringloop). Deze B12 wordt normaal weer opgenomen, maar bij een opnamestoornis kan niet altijd van de levervoorraad gebruik worden gemaakt. Dit komt doordat de B12 in de gal ook het opnameprobleem soms op zijn weg vindt.

De opname kan verstoord worden door pariëtaalcel-antistoffen of door IF-antistoffen of door te weinig IF-productie. Men spreekt dan van de ziekte van Addison-Biermer, een van de meest voorkomende oorzaken van B12-tekort. Meer bekend als Pernicieuze Anemie, maar deze naam vind ik niet gewenst omdat ruim 80% van deze patiënten geen anemie (bloedarmoede) heeft.

Andere oorzaken van een slechte B12-opname zijn het gebruik van medicijnen, met name maagzuurremmers en metformine en een slechte endocriene werking van de alvleesklier. (EPI)

Ook operaties aan maag of dunne darm kunnen problemen veroorzaken met de opname van B12. Zie elders in dit boek over operaties.

Een opnamestoornis is bijna altijd blijvend, waardoor de behandeling ook voor de rest van het leven moet zijn. Deze gaat met injecties in een spier. Vandaar komt de B12 in het bloed en wordt het opnameprobleem hiermee omzeild.

Mijn schatting is dat zo'n 80.000 mensen tussen 20 en 60 jaar (90% is vrouw) en enkele duizenden kinderen en jongeren onder de 20 jaar aan B12-deficiëntie lijden. Ouderen hebben nog vaker B12-tekort.

## 2 | Belangrijke waarschuwing

**Groot aanbod van B12 supplementen kan de diagnose nog meer verdoezelen in de komende jaren.**

De ziekte waarbij de opname van vitamine B12 een defect vertoont, komt als een sluipmoordenaar. Zodra de opname lager wordt dan wat het lichaam verliest worden heel langzaam de lichaamsvoorraden opgesoupeerd. Door deze negatieve B12-balans komen er heel geleidelijk allerlei uiteenlopende klachten.

Omdat de vitamine B12 van groot belang is bij veel lichaamsfuncties kunnen deze klachten nogal verschillen per persoon.

De klachten kunnen al ontstaan bij z.g. laag-normale B12-waarden. Dus waarden die onderin het referentiegebied liggen. Als grove indicatie kun je stellen dat waarden onder de 300 pmol/l bij de standaardtest en onder de 60 pmol/l bij de Actief-B12 (Holo-TC) al een functioneel tekort kunnen betekenen.

Het is erg belangrijk dat dit probleem in een zo vroeg mogelijk stadium wordt herkend en behandeld. Dit vanwege de blijvende schade die ontstaat bij een te lang onbehandeld tekort.

Belangrijk is in deze fase om verdacht te zijn op een gestage daling van de B12-waarde in het bloed. Daarnaast zijn de markers MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne belangrijk omdat hiermee een functioneel B12-tekort soms eerder aangetoond kan worden.

In deze situatie kan het gebruiken van extra B12, vooral hoog gedoseerde of smelttabletten de diagnose "B12-deficiëntie" danig frustreren omdat deze effect hebben op de B12-waarde en soms ook op bovenstaande markers. M.a.w. als je (of de dokter) probeert kunstmatig iets aan de B12 te doen via tabletten en je zou een B12-opnameprobleem hebben dan help je de juiste diagnose om zeep. Door de hogere waarde (ook door vroegere injecties) wordt een B12-tekort niet meer herkend en soms ook niet meer met bovenstaande markers. Bovendien kunnen de B12-gerelateerde klachten verergeren door het slikken van foliumzuur wat ook in de supplementen kan zitten.

In geval van klachten die veroorzaakt kunnen zijn door een functioneel B12-tekort is het dus zaak om in elk geval op B12, MMA en homocysteïne te testen alvorens bovenstaande supplementen te gebruiken.

**In het geval van de ziekte van Addison-Biermer (ziekte waardoor vitamine B12 niet goed wordt opgenomen) wordt door het gebruik van de tabletten het tekort niet herkend, waardoor men de juiste behandeling met injecties niet op tijd krijgt.**



Bij een B12-tekort blijken de smelttabletten wel iets te werken, echter...

De aanvulling via supplementen is te weinig om de klachten weg te nemen, maar voldoende om de diagnose te missen. De kans op blijvende schade is dan levensgroot.

Het aanbod aan B12-supplementen wordt steeds groter. En steeds wordt het meer bekend welke ernstige klachten een B12-tekort kan geven. De pillenhandel speelt hier duidelijk op in met het aanbieden van B12-tabletten, -spray's, -druppels en -smelttabletten e.d.. Vanwege bovenstaande is een waarschuwing hier zeker op zijn plaats. Vooral het gebruik van de smelttabletten doet de B12 flink hoger worden, ook als je een opnameprobleem hebt. Door de supplementen zal een B12-tekort heel moeilijk gesignaleerd worden.

Daarom is het van belang om niet met B12-supplementen te beginnen, maar eerst het bloed laten testen op B12, MMA en homocysteïne.

B12-supplementen, inclusief B12-smelttabletten, zijn geen vervangers voor de B12-injecties.

De verkopende sites zeggen nogal eens dat hun producten net zo goed werken als injecties. Laat je niet misleiden, het hoofddoel van deze bedrijven is natuurlijk hun B12-pillen te verkopen. Geld verdienen dus... en dat maakt hun informatie gekleurd.

Ook vanwege het feit dat bij ongeveer 35% van de patiënten met de ziekte van Addison-Biermer dit niet met tests aan te tonen is, maakt het moeilijk om na gebruik van b.v. smelttabletten nog de juiste diagnose te stellen. Een lage B12-waarde maakt dit alles veel aannemelijker. De medische wereld zal hier dus terdege op verdacht moeten zijn.

Als iemand bij de dokter komt met klachten die een B12-tekort doen vermoeden is het zaak om de arts te informeren over de gebruikte supplementen en zo ja welke.

De dokter zal hier goed rekening mee moeten houden om geen B12-deficiëntie te missen. Eventueel eerst enkele maanden zonder supplementen en daarna weer de B12-status testen.

Heb je wel een B12-supplement of B-complex geslikt en je waarde blijft laag-normaal dan kan dit al duiden op een opnameprobleem voor B12.

**Je bent vitamine B12 gaan slikken zonder vooraf de B12 te testen.**

Heb je duidelijk het gevoel dat de B12 je helpt. probeer dan via de dokter B12-injecties te krijgen.

Wil je stoppen met het slikken van B12 om de diagnose "B12-deficiëntie" te krijgen, doe het dan als volgt.

Het kan vele maanden duren voordat het effect van de pillen weg is en bij een B12-tekort is dat vaak niet gewenst. Laat direct je B12 testen en daarna steeds een maand later. Na twee maanden heb je drie waarden. Met deze waarden maak je een grafiekje van de B12 als functie van de tijd. Aan de mate van daling (helling) kan een internist een inschatting maken of en in welke mate de waarde verder zal zakken (extrapoleren). Op deze manier hoef je niet zo lang door te gaan tot je een natuurlijke waarde hebt.

### **Waarom orale B12 behandeling (in eerste instantie) lijkt te helpen.**

Een B12-tekort ontstaat doordat het lichaam als gevolg van een opnameprobleem de B12 niet goed meer op kan nemen. Dit probleem krijg je niet van de ene op de andere dag, maar kan heel geleidelijk ontstaan.

In de beginfase zullen, door de nog gedeeltelijke opname, de B12-tabletten soms wel effect hebben. Ook zal de voorraad (gerecyclede) B12 in de lever (via de gal) nog benut kunnen worden. Op den duur zal men door de verdergaande afname van het opnamevermogen een steeds hogere dosering moeten gebruiken om voldoende effect op de klachten te hebben. Een veel hogere dosering dan die waaraan men op basis van de 1% passieve opname van de (doorslik) B12 voldoende zou moeten hebben. (Ik heb grote twijfel aan deze steeds maar weer aangehaalde 1% passieve opname)

De eerste euforie na het slikken van de hooggedoseerde B12 doet mensen erg positieve beoordelingen schrijven op de sites van de vitamineverkopers. Hierdoor gaan weer andere mensen deze pillen proberen zonder eerst een test op B12 te laten doen...

Vaak wordt gezien dat na een lange tijd op hooggedoseerde B12-tabletten uiteindelijk alsnog op injecties wordt overgegaan.

Het is dus zaak voor dokters om zich te realiseren in welke fase van de afname van de B12-opname de patiënt zich kan bevinden. In de beginfase zal orale behandeling nog wel iets doen, maar als de opname verder afgenomen is zal deze behandeling weinig effect meer hebben.

Er wordt vaak gesuggereerd dat B12-tekort net zo goed behandeld kan worden met B12-tabletten. Ook huisartsen beweren dit wel op basis van het Standpunt B12-def. van het Nederlands Huisartsen Genootschap. De onderzoeken waar dit op gebaseerd is zijn echter kleinschalig en kortdurend geweest en niet voor alle leeftijden. Ze vormen daarom niet het bewijs dat tabletten net zo goed als de injecties werken.

### 3 | Waarom gaat het zo vaak mis?

Onder dokters zijn er Anno Domini 2020 velen die niet in B12 “geloven” of dit maar een hype en onzin vinden. Of ze denken dat dit iets uit de alternatieve hoek is. Wat is de oorzaak van deze B12-ontkenners?



Deze ontkenners vind je overal, onder huisartsen, internisten en neurologen overal in ziekenhuizen. Zelfs professoren in Universitair Medische Centra. Of zoals deze oud-vrouwenarts op Twitter:



**Cees Renckens** @CeesNM

16 januari

@slagroom\_snoes @b12henk Zogenaamd B 12 gebrek is pseudodiagnose en boerenbedrog. Tenzij er APCA's zijn aangetoond natuurlijk. #Kwakzalverij

🗨️ Gesprek weergeven

Ik heb ook informatie dat specialisten die het wel goed doen de aandacht trekken binnen het ziekenhuis. Door hun collega's wordt het hen vaak nogal moeilijk gemaakt om dit te blijven doen. Ook is bekend dat ziekenhuisorganisaties internisten verbieden om patiënten met mogelijk B12-tekort op hun hun spreekuur te zien.

Wat leren dokters hierover tijdens de studie anno 2020? Weinig dus. B12-tekort komt alleen aan de orde als een oorzaak van bloedarmoede. In het kader een citaat van wat een huisarts mij hierover schreef.

*"In het geval van vitamine B12 denk ik dat het probleem niet of nauwelijks onderkend wordt of in ieder geval zwaar onderschat. In mijn studietijd werd het min of meer afgedaan als iets middeleeuws/exotisch in de categorie scheurbuik, beriberi."*

Scheurbuik en Beriberi zijn voedingsdeficiënties van respectievelijk vitamine C en vitamine B1.

Pernicieuze Anemie (liever de ziekte van Addison-Biermer) is geen voedingsdeficiëntie maar een opnamestoornis. Deze ziekte past dus echt niet in de categorie van vitamine C-gebrek en vitamine B1-gebrek. Een voedseldeficiëntie lost zich op via gezondere en gevarieerde voeding. Een bepaalde ziekte is dus van een heel andere orde, is een medisch probleem.

In Engeland kreeg de huisarts Joseph Chandy in zijn land grote problemen met de autoriteiten vanwege zijn werk voor B12-patiënten. En lees de boeken van Sally Pacholok en zoek de film op YouTube die ze hierover maakte.

De verscheidenheid van de klachten die gedurende maanden verergeren terwijl de uitslagen steeds goed zijn. De onbekendheid met het feit dat 80% van de patiënten met B12-klachten geen bloedarmoede heeft is de grote boosdoener.

En als er wel op B12 geprikt wordt, dan blijkt deze normaal te zijn. De waarde zal heel geleidelijk steeds verder zakken. De onbekendheid met dit "grijze gebied" is ook mede een oorzaak van het niet (willen) zien van dit probleem.

En als iemand met klachten B12 heeft geslikt dan wordt de diagnose ook nog eens verdoezeld, maar welke dokter weet dat?

En dan komt de patiënt met allemaal informatie waar de dokter nog nooit iets over geleerd heeft. Dat kan toch niet?

Ziehier enkele ingrediënten om van een dokter een B12-ontkenner te laten worden. Terwijl er duizenden wetenschappelijke artikelen over B12-deficiëntie gepubliceerd zijn.

***"What the brain doesn't know, the eye doesn't see"***

## 4 | Over de symptomen

Mogelijke symptomen bij een functioneel vitamine B12-tekort.  
Een functioneel tekort is een tekort in de weefsels en dit geeft de klachten. Dat kan al bij nog normale waarden voor B12 in het bloed.

**Vermoeidheid** (soms heel erg moe, vaak al bij het opstaan; geen energie, Burn-Out-achtige klachten)

**Glossitis** (pijnlijke tong, dikke tong, z.g. biefstuktong, vooral last bij gekruid eten en zure dranken en bij tandenpoetsen; ontstoken en/of bloedend tandvlees; ijzer-/metaalsmaak); Aften

**Raar gevoel in de voeten** (gevoel van op vilt, watten of kussentjes te lopen, het oppervlaktegevoel is verstoord, branderig gevoel op de huid)

**Psychische problemen** (van prikkelbaarheid/"kort lontje", stemmingswisselingen en onredelijkheid tot ernstige psychische klachten, paniekaanvallen en suïcidaal gedrag)

**Concentratie- en geheugen problemen** (niet helder meer kunnen denken, derealisatie, wattenhoofd, sufheid)

**Tintelingen** (in de voeten en handen en later ook in benen, armen en gezicht "onder stroom staan"; "mieren lopen"; ook doof gevoel in handen en voeten, trillende handen, uitvalsverschijnselen)

**Duizeligheid/evenwichtsstoornis**

**Slaperigheid** (veel slaap nodig hebben, zomaar spontaan in slaap vallen)

**Benauwdheid op de borst** (angineuze pijnen, hartkloppingen, hartritmestoornissen, versnelde hartslag, kortademigheid)

**Het koud hebben** (koude handen/voeten) (soms ook een branderig gevoel op de huid)

**Zwaar en stijf gevoel in de benen** (verhoogde spierspanning)

**Sierpijn** (sierpijn is na inspanning erger dan voorheen, soms ook sierkrampen, sierzwakte, krachtverlies)

**Fasciculaties/myokymieën** (siertrillingen, samentrekking van een klein deel van een sier, onwillekeurige bewegingen, onrustige benen)

**Pijn** (o.a. in de rug, handen, polsen, heupen en knieën)

**Ontstekingen in het spijsverteringskanaal** (ontstekingen in de darmen, tot aan darmperforatie toe)

**Misselijkheid** (geen trek, onbestemd gevoel in de maagstreek, ondergewicht)

**Darmklachten, diarree/obstipatie** (met enige regelmaat)

**Ataxie, verminderde positiezin** (onstabiele gang, dronkenmansgang, tot helemaal niet meer kunnen lopen, onverklaarbaar vallen/stoten of zomaar iets uit de handen laten vallen, klapvoet)

**Afwijkende reflexen**

**Gewichtsverlies** (verlies van eetlust, verlies van smaak/reuk)

**Afasie** (problemen met spreken, verkeerde woorden gebruiken, niet op het juiste woord kunnen komen; “toetsenbord-afasie”; met “dubbele tong” praten, spraakapraxie)

**Overgevoeligheid** voor geluid, licht, aanraking, rijden over bobbel.

**Bloedarmoede**, soms weinig, vaak niet (flauwvallen, droge huid, jeuk, bleekheid, geelverkleuring huid en oogwit, hyperpigmentatie, spontane blauwe plekken, petechiën, orthostatische hypotensie)

**Problemen met de ogen** (optische neuropathie, wazig zien, gezichtsvelduitval)

**Gehoorproblemen** (oorsuizen, vervormd geluid)

**Haaruitval, brokkelige nagels**

**Hypertone blaas** (plas niet op kunnen houden, incontinentie)

**Hoofdpijn/migraine/toevallen**

**Infecties** (een verhoogde kans op vaginale- en urineweginfecties)

**Menstruatieproblemen** (onregelmatig, soms wegblijvend, fout-positieve PAP-uitstrijk)

**Onvruchtbaarheid/miskramen**, geboorte-afwijkingen; libidoverlies, impotentie

**Dementie** (geheugenverlies)

Bij jonge kinderen met een tekort: groei- en ontwikkelingsachterstand, autistisch gedrag.

Bovenstaand lijstje geeft aan welke klachten mogelijk zijn, in de volgorde waarin deze het meeste voorkomen.

Er zijn mensen die kunnen door het tekort niet meer tegen alcohol.

**Belangrijk:**

Heb je aan de hand van je klachten het vermoeden dat deze door een B12-tekort komen, ga dan geen extra vit. B12 slikken, maar laat eerst via de dokter je B12-status bepalen. Vitaminepillen zullen onvoldoende helpen en de diagnose B12-tekort verdoezelen.

Eerst testen op B12 en als deze laag-normaal is, dan ook op MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne. Deze twee gaan stijgen bij B12-tekort in de weefsels.

B12 is noodzakelijk bij de stofwisseling van homocysteïne/methionine en voor de vorming van DNA. Sneldelende cellen hebben hierdoor vaak last van een tekort, zoals bij de bloedvorming (rode bloedcellen), darmwand bekleding (epitheel), bekleding vagina, oppervlakte van de tong en mondslijmvlies.

Daarnaast is vitamine B12 nodig voor een goede werking van het zenuwstelsel, met name bij de vorming van myeline. De aantasting van de myeline doet de neurologische klachten ontstaan en kan ook problemen geven met de cognitieve hersenfuncties, soms ook ernstige psychische klachten.

B12-deficiëntie kan dus problemen geven bij tal van lichamelijke processen en daardoor een scala aan klachten geven. Klachten die per persoon nogal kunnen verschillen.

Mensen die een operatie aan maag of dunne darm hebben ondergaan lopen ook risico op een tekort. Met name na een maagresectie of verwijdering van het laatste deel van de dunne darm dient direct gestart te worden met B12-injecties. Mensen met een buismaag (na operatie slokdarmkanker) en ook zij die een maagverkleinende operatie (b.v. Gastric Bypass) hebben ondergaan doen er goed zelf hun B12 in de gaten te houden als de dokter dit niet doet.

Patiënten met een schildklierziekte zouden eens per jaar hun B12 moeten laten testen. Iemand met b.v. Hashimoto loopt een grotere kans om vroeg of laat een B12-opnameprobleem te krijgen, en andersom. Exocriene pancreas insufficiëntie kan een B12-probleem veroorzaken. Ook ziekten aan de darmen zoals de ziekte van Crohn en Coeliakie.

N.B. Veel mensen met klachten door een functioneel B12-tekort hebben (nog) geen bloedarmoede. Bovendien kan de ondergrens voor serum B12 en Actief B12 niet scherp gebruikt worden. Hierboven ligt een grijs gebied (onderste  $\pm 25\%$  van het bereik) waarin een tekort niet uitgesloten kan worden in combinatie met klachten uit dit lijstje. Dit probleem komt voor bij alle leeftijden, dus ook bij kinderen. Soms is er sprake van een erfelijke factor en komt het meerdere keren in een familie of gezin voor.

Laat altijd eerst de B12- en foliumzuurwaarden testen. Bij laag-normale serum B12-waarden (grofweg tussen de 150 en 300 pmol/l) en klachten die aan B12-tekort doen denken is het zaak om te laten testen op homocysteïne, methylmalonzuur (MMA), Actief B12 (Holo TC), B6, ferritine, gastrine en algeheel bloedbeeld. Bij kinderen (< 20 jaar) gelden hogere ondergrenzen voor B12. Let ook op vit. D.

Als iemand bij de dokter komt met klachten die een B12-tekort doen vermoeden is het zaak om de arts te informeren over de gebruikte supplementen en zo ja welke.

Geslikte B12 verdoezelt n.l. de diagnose.

## 5 | Over de diagnose

### **Onbetrouwbaarheid van de serum B12 test**

Het is bekend dat deze test een groot grijs gebied heeft van laag-normale waarden waarin een functioneel tekort mogelijk is.

Er zijn artsen die vinden dan de ondergrens opgetrokken zou moeten worden, maar dat lijkt me geen goed idee omdat er in dit lage gebied ook veel gezonde mensen zitten.

De arts die de uitslag gaat interpreteren moet bekend zijn met het feit dat deze test binnen de referenties geen tekort kan uitsluiten.

Er zijn diverse oorzaken waardoor de uitslag vals-verhoogd kan zijn. Dat dient de arts zich altijd te realiseren.

### **Functioneel B12-tekort**

Dit is een tekort in de weefsels van het lichaam en dit geeft de klachten en schade aan de weefsels.

De B12-waarde in het bloed kan dan nog binnen de referentiewaarden liggen. Maar dan kunnen er nog heel goed klachten zijn door een functioneel tekort. Het bloed is maar een transportmiddel en de waarde geeft een ruwe indicatie over de B12-status.

**N.B.** Er zijn dokters die onderscheid maken tussen een “meetbaar tekort” (lees verlaagd) en een functioneel tekort (B12-klachten met een B12-waarde binnen de referenties). Maar dat verschil klopt niet. Een functioneel tekort, een echt tekort in de weefsels, is in beide situaties mogelijk. Alleen boven de B12-ondergrens is dat moeilijker aan te tonen. En voor de behandeling maakt het geen verschil.

M.a.w. heb je klachten door een B12-tekort in de weefsels, dan heb je een functioneel tekort, onafhankelijk van de B12-waarde in het bloed.

Het begin van de onderzoeken is het beoordelen of er sprake is van B12-tekort.

Als dat vastligt dan is de volgende stap het proberen vaststellen van de oorzaak. Als het niet aan de voeding ligt, dan is de oorzaak een opnameprobleem voor B12. Dat kan veel verschillende oorzaken hebben. In een groot aantal van de gevallen kan de oorzaak niet met testen aangetoond worden.



Voor een B12-tekort hoeft er geen bloedarmoede te zijn of een verhoogde MCV. Deze ontstaan meestal in een veel later (te laat) stadium. Maar als er bloedarmoede is en een verhoogd MCV dan altijd op B12 en foliumzuur testen.

**Heb je klachten die doen denken aan een B12-tekort (o.a. vermoeidheid en neurologische klachten) slik dan geen vitamines waar B12 of foliumzuur in zit en laat je geen B12-injectie geven. Eerst laten testen op B12 en eventueel op methylmalonzuur en homocysteïne. Na suppletie wordt de diagnose vertroebeld, dus eerst de diagnose “B12-tekort” voordat er B12 geslikt of gespoten wordt.**

**Na al een injectie is deze diagnose voor maanden of jaren niet meer mogelijk. Heb je vitamines geslikt, stop daar dan mee en laat direct en na drie maanden weer B12 testen.**

**Een B12-tekort gaat vaak samen met een lage vitamine D, dus laat ook deze meetesten.**

Heb je ondanks slikken van extra B12 toch nog een laag-normale waarde dan duidt dit in de richting van een opnameprobleem. En klachten door een tekort dus.

Een tekort aan B12 is er als de normale serum B12  $<150$  pmol/l of  $<200$  pg/ml is. Of bij een Actief B12  $<40$  pmol/l.

Serum B12-waarden van  $150 - 300$  pmol/l of  $200 - 400$  pg/ml vormen een grijs gebied van laag-normale waarden waarin een tekort niet uitgesloten kan worden. Het komt geregeld voor dat patiënten met een serum B12 van rond  $250$  pmol/l al klachten hebben door een functioneel tekort. Zeker jongeren.

Bij de test op Actief B12 (Holo-TC) kan zelfs alles onder  $60$  pmol/l een functioneel tekort betekenen.

**Kinderen:** De ondergrens van B12 ligt bij kinderen en  $<20$  jaar hoger dan de algemeen gehanteerde waarden.

Bij laag-normale waarden (grijs gebied) en klachten die een B12-tekort doen vermoeden dient er op MMA (methylmalonzuur) of UMMA (in urine) en op homocysteïne worden getest.

Laag-normale waarden voor serum B12 zijn normale waarden, maar  $<300$  pmol/l of  $<400$  pg/ml.

Verhoogde waarden van de markers methylmalonzuur en/of

homocysteïne duiden op een functioneel B12-tekort. Dus een tekort op weefselniveau en dat geeft de klachten.

Men dient altijd te beseffen dat sommige patiënten in gezonde situatie onderin het bereik van methylmalonzuur of homocysteïne zitten en daardoor minder gauw “verhoogd” zijn dan anderen die van nature altijd al wat een hogere waarde hadden. Een normale MMA en normale homocysteïne kunnen een tekort dus niet uitsluiten. De tests zijn aantonend, niet uitsluitend.

Als het niet echt duidelijk is, suppleer dan geen B12 en foliumzuur en herhaal de B12-test en de markers na b.v. drie maanden. De verandering van de waarden kan meer duidelijkheid geven. En de verergering van de klachten natuurlijk.

Houd rekening met het klachtenpatroon, het hebben van een schildklierziekte en als B12-deficiëntie bij familieleden in de eerste of tweede graad voorkomt. Een erfelijke factor dus..

Ook een Gastric Bypass, buismaag en maag- of ileumresectie kan oorzaak zijn. EPI (exocriene pancreas insufficiëntie) kan een oorzaak zijn.

Voeding kan alleen oorzaak zijn nadat deze al enkele jaren streng veganistisch is. Een vegetariër die voldoende melkproducten gebruikt en zo nu en dan een ei krijgt geen tekort door te weinig inname.

Vaak is de **ziekte van Addison-Biermer** de oorzaak. De klassieke benaming is Pernicieuze Anemie (PA), maar omdat er meestal geen sprake van anemie (verlaagd Hb) is deze naam verwarrend.

Deze ziekte kan aangetoond worden door de test op IF-antistoffen en antistoffen tegen de pariëtale cellen.. Als een (of beide) positief is, dan is de diagnose zeker. Het beide negatief zijn sluit deze diagnose niet uit.

Maar er kan ook een andere oorzaak zijn zoals TC-deficiëntie.

**N.B.** Bij maar ± 65% van de mensen met deze ziekte zijn deze antistoffen positief. Dus met de test op de antistoffen kan deze ziekte niet uitgesloten worden.

Een hoge gastrine-waarde (zonder gebruik van maagzuurremmers) duidt ook op deze ziekte, alsmede een Chronische Gastritis type A.

Bij kinderen kan er sprake zijn van het **syndroom van Imlerslund-Gräsbeck**, waarbij de speciale receptoren voor B12+IF in de dunne darm niet goed werken. Een aangeboren afwijking die zich manifesteert in de kinderjaren. Vaak met teveel eiwit in de urine.

**Bij een serum B12 lager dan 300 pmol/l (= 400 pg/ml) of Actief B12 lager dan 60 pmol/l en klachten uit het lijstje:**

Slik geen B12 of foliumzuur en laat (nog) geen injectie geven.

Eerst testen op MMA en homocysteïne.

Als er gestart wordt met injecties dan na vier weken de tests op MMA en homocysteïne herhalen. Een duidelijke daling van een of beide bevestigt het B12-tekort.

Let ook op vit. D en schildklierfunctie.

*- Er is geen Gouden Standaard voor B12-deficiëntie –*

### **Wat je moet laten testen.**

De ondergrenzen voor de tests op B12 zijn niet scherp te gebruiken, alsmede de bovengrenzen van MMA en homocysteïne. Als de absolute waarden onvoldoende uitsluitel geven, beoordeel dan ook de trend van de beschikbare uitslagen.

Bedenk dat deze tests niet een tekort kunnen uitsluiten als er al eens een B12-injectie is gegeven of als de patiënt B12 heeft geslikt.

M.a.w. hierdoor wordt de diagnose verdoezeld.

Laat in eerste instantie testen op B12, vit. D., foliumzuur en B6. En op een algeheel bloedbeeld.

Een normaal Hb en MCV sluiten een tekort niet uit.

Bij onduidelijkheid dan doortesten op MMA en homocysteïne.

Als de diagnose gesteld is, laat dan eerst op de twee antistoffen testen: IF-antistoffen en pariëtaalcel-antistoffen. Soms geeft dat duidelijkheid over de oorzaak van het tekort.

Laat ook meetellen als er voor de klachten geen andere lichamelijke oorzaak is gevonden en vooral bij het vaker voorkomen van B12-tekort in de directe familie.

Let op: het probleem kan op elke leeftijd kan voorkomen.

Besef dat een gemist B12-tekort kan resulteren in onomkeerbare (neurologische) schade..

**Een functioneel B12-tekort wordt het minst gauw gemist als u al deze vier tests laat doen: de normale serum B12, de Actief B12, MMA en homocysteïne.**

## 6 | Referentiewaarden

Omdat elk laboratorium de eigen referentiewaarden bepaalt, zitten er veelal verschillen tussen de labs. Vraag dus altijd de referentiewaarden bij de uitlagen.

### **Referentiewaarden Totaal B12** (de meest gebruikte serum B12)

De meest gangbare referentiewaarden voor B12 zijn 150 - 750 pmol/l (= picomol per liter). Deze eenheden worden meestal gebruikt in Nederland en ook in dit boek.

Deze referentiewaarden betekenen dat 95% van de gezonde mensen een B12-waarde heeft die hier tussen ligt. Maar dit kun je niet omdraaien en zeggen: als je waarde binnen de referentiewaarden zit dan kun je geen B12-tekort hebben. Die fout wordt nogal eens gemaakt.

Soms worden deze waarden uitgedrukt in nmol/l (= nanomol per liter). De komma schuift dan drie posities naar links en de referentiewaarden zijn dan: 0,15 - 0,75 nmol/l.

Ook wordt de B12-waarde wel (in België) uitgedrukt in pg/ml (= picogram per milliliter) of ng/l (= nanogram per liter)  
De referentiewaarden zijn dan: 200 - 1000 pg/ml of 200 - 1000 ng/l.

Een enkele keer wordt de B12-waarde uitgedrukt in µg/l (= microgram per liter). De referentiewaarden zijn dan: 0,2 - 1,0 µg/l.

**De serum B12-waarde in pmol/l = 0,738 maal de waarde in pg/ml (pg/ml = ng/l)**

De belangrijkste waarde is de ondergrens. Deze is echter niet zo scherp. Het is niet zo: er boven is goed en er onder is fout. De ene persoon heeft bij 130 pmol/l nog geen klachten terwijl een ander die bij 180 pmol/l of hoger al heeft. De beoordeling hangt niet alleen van de waarde af maar ook van de klachten. Dus als iemand klachten heeft die op een B12-tekort wijzen dan kan zelfs een hogere waarde verdacht zijn, zeker als die waarde langzaam aan het zakken is.

De opname-vermindering verergert heel langzaam. Daardoor zakt de B12 van de "gezonde" waarde heel langzaam naar de ondergrens. Dit proces kan soms jaren duren, waarbij er wel klachten kunnen zijn, terwijl de B12-waarde volgens het lijstje dan onterecht als "goed" beoordeeld wordt.

De ondergrens mag en kan dus niet scherp gebruikt worden. De

onderste  $\pm 25\%$  van referentiegebied is het "grijze gebied" waarin er al klachten kunnen zijn door een functioneel B12-tekort. Dat is een tekort op weefselniveau, en hierdoor kunnen er al klachten zijn. Zit je in dit gebied met klachten dan is testen op MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne de volgende stap.

### **Vegetariërs**

Vegetariërs krijgen in het algemeen voldoende B12 binnen via de voeding (zuivel, eieren). Ze hebben hierdoor wel een lagere B12-waarde dan alleseters, maar hierdoor geen klachten.

Ongeveer 4% van de mensen volgt dit voedingspatroon en bij het bepalen van de referentiewaarden voor B12 heeft dit invloed. Deze 4% doet hierdoor de ondergrens voor B12 lager uitvallen. Dit werkt nadelig bij de diagnose B12-tekort bij omnivoren.

### **Vegans**

Veganisten slikken meestal ruim B12 bij om geen tekort op te lopen door de voeding.

Ook zij kunnen een opnamestoornis krijgen voor B12. Bij hen is de diagnose vaak moeilijk te stellen vanwege de geslikte B12.

### **Referentiewaarden Actief B12 (Holo-TC)**

Bij deze test zijn er geen verschillen in eenheden waarin de waarde wordt gegeven. Is altijd in pmol/l.

Houd rekening met een ondergrens van 40 pmol/L en een grijs gebied van 40 - 60 pmol/l.

### **MMA (methylmalonzuur) en tHcy (homocysteïne)**

MMA wordt hoger als er een tekort aan B12 in de weefsels ontstaat.

Homocysteïne wordt hoger als er een tekort is aan B12, B6 of foliumzuur.

De bovenste referentiewaarden van deze tests zijn dus belangrijk. Hoe hoger de MMA en/of tHcy hoe meer een functioneel B12-tekort aannemelijk wordt.

Er wordt nog wel eens vanuit gegaan dat als je niet boven de bovengrens zit met deze tests (niet verhoogd), dat dan een functioneel B12-tekort uitgesloten is, maar die conclusie mag dan niet getrokken worden.

Het kan zijn dat iemands waarde in gezonde situatie laag in het referentiegebied lag. Dan zal een zich ontwikkelend B12-tekort de waarde wel hoger doen worden, maar niet direct boven de bovengrens komen.

**Het zonder meer een functioneel B12-tekort uitsluiten omdat MMA en tHcy niet verhoogd zijn kan dus niet.**

Het kan namelijk zijn dat de MMA en/of tHcy al een duidelijke stijging achter de rug hebben. En dat zie je niet met een keer testen. Het kan daarom zinvol zijn om deze tests na enkele maanden te herhalen en naar de trend te kijken.

De foliumzuurwaarde in nmol/L = 2,265 maal de waarde in ng/ml

### **B12-waarde na injecties**

Na injecties is de waarde heel hoog en dat hoort ook zo. Dit mag echter nooit een reden zijn om naar minder injecties te gaan.

De test op Actief-B12 (Holo TC) kan soms niet hoger meten dan 128 pmol/l. De waarde na injecties is dan vaak **>128 pmol/l**, en dat betekent dat de waarde hoger is dan 128.

Het maximum van de normale serum B12 is vaak 2000 pg/ml.

Omgerekend naar pmol/l is dit  $0,738 \times 2000 = 1476$  pmol/l.

Daarom hebben mensen die injecties krijgen vaak de uitslag **>1476 pmol/l**.

Dit wil dus zeggen dat de werkelijke waarde boven 1476 ligt.

**De enige zinvolle manier om B12 te testen na injecties is de serum B12 tijdens de uiteindelijke onderhoudsdosering op de dag voor de volgende geplande injectie. Ook dan moet de B12 serumwaarde nog heel hoog zijn. Ruim boven de 1000. Blijkt deze lager te zijn/worden, dan is het zaak om de frequentie op te voeren. Dit alles om meer zekerheid te hebben over voldoende B12 in het lichaam.**

### **Kinderen**

Voor kinderen en jongeren onder de 20 jaar zouden de referentiewaarden voor B12, Actief-B12, foliumzuur, MMA, UMMA (MMA in urine) en tHcy leeftijdsafhankelijk bepaald moeten worden.

## 7 | Fouten bij de diagnose

Veel gemaakte fouten bij de diagnose van een functioneel vitamine B12-tekort.

- B12-tekort uitsluiten omdat er geen afwijkend bloedbeeld is zoals bloedarmoede of verhoogde MCV
- Bij een algehele malaise niet aan B12-tekort denken, laat staan er op te prikken
- Ondanks een duidelijk verlaagde B12-waarde niet het verband met de klachten zien
- B12-tekort uitsluiten omdat de waarde binnen het referentiegebied ligt (geen kennis van "grijs gebied")
- Niet bekend met de "markers" MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne
- B12-tekort uitsluiten omdat deze markers niet verhoogd zijn
- B12-tekort op voorhand uitsluiten omdat dit alleen bij oudere mensen voor zou komen
- B12-tekort bij kinderen ontkennen omdat dit op jonge leeftijd niet zou kunnen
- B12-tekort uitsluiten zonder rekening te houden met eerdere B12-suppletie (B12-pillen of -injecties)

## 8 | De behandeling

De standaard behandeling bij B12-deficiëntie bestaat uit intramusculaire injecties met 1000 mcg hydroxocobalamine zoals in de bijsluiter vermeld en gebaseerd op het Farmacotherapeutisch Kompas.

Gebruik geen injecties waar naast B12 ook B6 of foliumzuur in zit.

Als met zekerheid het B12-tekort te wijten is aan de voeding zoals bij langdurig veganisme, dan is na een eventuele start met injecties een orale onderhoudsbehandeling voldoende.

In alle andere gevallen is behandelen met injecties hydroxocobalamine (i.m.), zoals hierna vermeld, noodzakelijk vanwege een opnameprobleem. Veelal de ziekte van Addison-Biermer.

De allereerste injectie dient te worden gegeven in het bijzijn van een arts vanwege een mogelijk zeldzame sterke allergische reactie (anafylactische shock).

Deze behandeling mag alleen gestopt worden als de onderliggende oorzaak bekend is en hersteld. Ook al kan de oorzaak niet aangetoond worden (wat vaak het geval is), dan mag er niet meer gestopt worden met de injecties. (staat ook in de Standaard Anemie M76)

De injecties herstellen het opnameprobleem niet, maar vullen enkel het tekort aan. Vanuit de spier komt de B12 langzaam vrij in de bloedbaan waarbij het transcobalamine en haptocorrine volledig verzadigd zijn met vitamine B12. De behandeling kan daardoor niet getoetst worden aan de hand van de waarde in het bloed.

Na injecties is testen op de B12 dus eigenlijk zinloos. De waarde is altijd wel "normaal" of hoog, maar zegt niets over de klachten of het herstel van weefselschade. De waarde hoort dan zo hoog te zijn.

Na enkele injecties stoppen om te kijken hoe het gaat mag nooit gebeuren.

Er is soms sprake van beginverergering na starten van de behandeling. Daar moet de patiënt echt doorheen. Het herstel is van veel factoren afhankelijk. Soms wordt al na enkele injecties de werking voelbaar, maar in andere gevallen komt dit pas na b.v. 15 injecties of meer.

De behandeling is onafhankelijk van de beginwaarde van B12 en van wel of geen bloedarmoede, maar wel afhankelijk van de klachten.

Als het tekort tijdens de zwangerschap aan het licht komt, dan moet de behandeling direct gestart worden zoals hier aangegeven.

Bij duidelijk **neurologische en/of psychische klachten** dient met een langdurige en intensieve aanvangsdosering te worden begonnen zoals dit vermeld wordt in het Farmacotherapeutisch Kompas. Dus een à twee injecties per week gedurende lange tijd, soms een of twee jaar. Tijdens



de aanvangsdosering is testen van de B12-waarde zinloos. De waarde is dan erg hoog en dat is normaal in deze situatie. Een hoge waarde mag nooit een reden zijn om te minderen of te stoppen met de injecties. Bij ernstige loop- of psychische problemen kan er zelfs na drie jaar met twee injecties per week nog herstel mogelijk zijn. Dus de beslissing om de behandeling te minderen "omdat er toch geen verbetering is" mag niet te gauw genomen worden. Soms duurt het meerdere maanden voordat er enige verbetering te bespeuren is.

**De behandeling die geldt voor bijna iedereen met dit probleem:**

Beginnen met twee injecties (1000 mcg hydroxocobalamine i.m.) per week (gedurende minstens vijf weken) en dit net zolang tot het echt veel beter gaat. Daarna, alleen als de klachten het toelaten, proberen te minderen naar een per week voor langere tijd, net zolang totdat de klachten verder afgenomen zijn. Na deze aanvangsdosering langzaam minderen op basis van de klachten naar een onderhoudsdosering van minimaal een per maand, en dat blijvend. Deze behandeling zou standaard voor iedereen met een B12-probleem moeten zijn. Onafhankelijk van de beginwaarde, maar op geleide van de klachten. Geldt voor alle leeftijden en ook voor zwangere vrouwen. De behandeling is onafhankelijk van wel of niet aangetoonde antistoffen.

**Bij neurologische en psychische klachten door B12-tekort langdurig op twee injecties per week blijven. Desnoods enkele jaren.**

De ampullen in Nederland bevatten **500 mcg/ml** hydroxocobalamine. Omdat er 2 ml in zit is dit  $2 \times 500 = \mathbf{1000\ mcg}$  (1 mg)

**N.B.**

Er zijn twee merken B12 in Nederland beschikbaar. Het merk waar als hulpstof benzylalcohol in zit is niet geschikt voor kinderen en vrouwen die zwanger zijn of borstvoeding geven.

Soms wordt er door de arts ook foliumzuur voorgeschreven. Let op, als dit tabletten zijn van 5 mg, wat een extreem hoge dosering is. Er kunnen hierdoor extra klachten ontstaan. Het is dan raadzaam om een halve tablet per dag of per twee dagen te nemen. Het is zaak om de foliumzuurwaarde te testen in deze situatie.

**LET OP!**

**Een klein percentage van de patiënten moet blijvend op een injectie per twee of drie dagen om redelijk klachtenvrij te kunnen blijven.**

**"Indien de oorzaak van de deficiëntie niet te herstellen is, zoals bij pernicieuze anemie, dient de therapie levenslang voorgezet te worden."**

Citaat uit: NHG-Standaard Anemie M76 (2003)

### **Waarop is deze behandeling gebaseerd?**

Zoals dit in het Farmacotherapeutisch Kompas staat bij het deel over de hydroxocobalamine, dus de B12-injecties:

### **Dosering**

*"I.m. of diep s.c.: begindosering 10 injecties à 1000 microg met een interval van ten minste 3 dagen; onderhoudsdosering 1000 microg eenmaal per 2 maanden.*

*Bij duidelijk neurologische afwijkingen: 1000 microg. een- à tweemaal per week gedurende bv. 2 jaar."*

Hier worden dus de uitersten aangegeven: gedurende lange tijd een aanvangsdosering van twee injecties per week tot aan de onderhoudsdosering van een injectie per twee maanden. Deze uitersten bieden de dokter enorm veel ruimte om de behandeling voor te schrijven, afhankelijk van de klachten dus.

Er wordt hier niet gesproken over de B12-spiegel in het bloed na starten van de injecties. Dat testen heeft dan totaal geen nut.

Het is dus zaak om aan de hand van de (vaak neurologische) klachten te bepalen wanneer en hoe snel er geminderd wordt naar de uiteindelijke onderhoudsdosering. De arts dient dus vooral naar de klachten te kijken (te luisteren), pas als die flink afgenomen zijn, dan op basis daarvan uiterst voorzichtig de frequentie minderen. De waarde in het bloed is eigenlijk niet van belang. Overdosering of intoxicatie is niet mogelijk. Dokters zijn nogal eens gefixeerd op de minimale behandeling, echter de kans op blijvende schade maakt een intensievere behandeling vaak noodzakelijk. In het begin van de behandeling is het meeste herstel te behalen, bij uitstel van de juiste behandeling gaat het herstel steeds moeizamer. Door ervaring is bekend dat voor veel mensen een onderhoudsdosering van een injectie per twee maanden op den duur onvoldoende blijkt te zijn, vandaar dat hier een minimale frequentie van een injectie per maand wordt geadviseerd.

**Nooit starten met te weinig injecties en als dat niet blijkt te werken de frequentie opvoeren, Dat is het paard achter de wagen spannen. In het begin is de meeste winst te behalen, maak daar gebruik van.**

## **Citaat uit de Standaard Anemie (M76-2003) van het Ned. Huisartsen Genootschap:**

Noot 29

*"Er bestaan orale vormen van vitamine B12. Omdat een resorptiestoornis meestal de oorzaak van de vitamine-B12-deficiëntie is (door het ontbreken van Intrinsic Factor [pernicieuze anemie]), ligt parenterale toediening toch het meest voor de hand. Gelijktijdige orale toediening van vitamine B12 en Intrinsic Factor is niet mogelijk door antistofvorming tegen Intrinsic Factor. Van de parenterale vormen is hydroxocobalamine de meest natuurlijke. Bovendien komt het tamelijk langzaam vrij uit de injectieplaats, hetgeen het verlies door uitscheiding via de urine vermindert."*

Na starten van de behandeling is testen op MMA, homocysteïne zinloos (behalve als er voor de behandeling ook is getest, dus als vergelijking). Ook testen op B12- of Actief B12-waarde is na starten van de behandeling zinloos. Testen op B12 (de Totaal B12) heeft wel enige zin tijdens de uiteindelijke onderhoudsdosering. Er dient dat getest te worden kort voor de volgende geplande injectie. De waarde moet dan nog erg hoog zijn, ver boven het normale referentiegebied. Dit om enige zekerheid te hebben over voldoende B12 op weefselniveau. Bij een te lage waarde loopt de patiënt meer kans op een terugval en dat moet zoveel mogelijk worden voorkomen. Na een terugval gaat het herstel moeizamer en moet de behandeling weer van voren af aan worden begonnen.

Ook bij mensen die permanente schade hebben opgelopen is het zinvol om te zorgen dat de waarde continu erg hoog blijft. Zij voelen namelijk helemaal niet dat ze te weinig geïnjecteerd krijgen.

Als de injecties bij de dokter gegeven worden is de beste plaats in de bilspier.

Mensen die zelf injecteren kunnen dat het beste doen in de bovenbeenspier. (dat zelf injecteren goed mogelijk is staat in Medisch Contact nr. 35/2011). Lengte naald tussen 25 en 50 mm afhankelijk van de dikte van het been.

Na starten behandeling is er tijdelijk een grote aanmaak van rode bloedcellen, waardoor hoofdpijn, een gloeierig gevoel, tintelingen en jeuk kan ontstaan. Dit is niet een echte bijwerking, het is een normale reactie van het lichaam (polycytemie). Hoe beter het tekort is aangevuld, des te kleiner is dit effect en verdwijnt tijdens de aanvangsdosering.

Bij het begin van de behandeling is het van belang om te letten op de ferritine- en kaliumwaarden. Deze gaan in deze situatie soms tijdelijk

naar te lage waarden.

Het is vooral van belang om ferritine, B6 en foliumzuur en D3 regelmatig te beoordelen bij patiënten die injecties krijgen.

Als de injecties door omstandigheden gestopt zijn, dan opnieuw starten met de aanvangsdosering zoals hier aangegeven, ondanks de "normaal" lijkende B12-waarde van dat moment.

De kans op het ontwikkelen van een schilkklierziekte (vooral Hashimoto) dient men op verdacht te zijn. Addison-Biermer en Hashimoto zijn Auto-immuunziekten en als iemand al een zo een ziekte heeft dan is de kans op een tweede groter. Hashimoto en Addison-Biermer verkeren graag in elkaars gezelschap. De ziekten dienen onafhankelijk van elkaar behandeld te worden. De eerste door de waarden in het bloed in te stellen met behulp van hormoonpillen en de tweede door te zorgen voor ruimvoldoende B12 in het lichaam via geregelde injecties met hydroxocobalamine.

Teveel injecteren of een te hoge waarde is niet schadelijk. Van deze wateroplosbare vitamine wordt een echt teveel weer uitgeplast. Dus geen gevaar voor intoxicatie.

**B12-supplementen, inclusief B12-smeltabletten, zijn geen vervangers voor de B12-injecties. In eerste instantie lijken de smeltabletten soms effect te hebben, maar op de lange termijn zijn ze onvoldoende.**

Er worden soms waarschuwingen gegeven dat een te hoge B12-waarde in het bloed schadelijk zou zijn. Dit klopt niet, de behandeling met de injecties vormt al decennialang de behandeling voor deze patiënten.

**N.B.** Soms vindt de huisarts dat er sprake is van maar een "licht tekort", maar pas op dat dit niet de behandeling bepaalt. Je moet dan ook met injecties starten, want je zit dan in een voorstadium van dit probleem. Het enige verschil is dan je er dan op tijd bij bent. M.a.w. het opnameprobleem wordt daarna alleen maar erger. Een licht tekort behoeft ook de normale behandeling.

**N.B.** Als tijdens de onderhoudsdosering je klachten weer op voett komen voordat de volgende injectie staat gepland, dan moet je zeker vaker een injectie krijgen. De klachten voorblijven dus!

## 9 | Proefbehandeling

Soms is de diagnose niet duidelijk te stellen, maar lijkt de kans groot dat het B12-tekort is. Als de klachten niet anders verklaard kunnen worden en als het probleem familiair is zijn dat sterke argumenten om te starten met de injecties.

Belangrijk: Spreek van te voren af met de dokter dat als de testen een duidelijk effect te zien geven of de klachten nemen duidelijk af, dat dan de diagnose B12-deficiëntie in je dossier zal worden gezet. Daarmee voorkom je veel ellende achteraf.

### **De beste proefbehandeling gaat als volgt.**

Het is van belang dat er van te voren geen extra vitamine B12 is geslikt gedurende drie maanden. En er geen vitamine B12 injectie is gekregen in de afgelopen twee jaar.

De dokter laat eerst het algemeen bloedbeeld, de B12, foliumzuur, B6, homocysteïne en methylmalonzuur in het bloed meten. Daarna wordt de behandeling gestart met elke week twee injecties van 1000 microgram hydroxocobalamine diep in de (bil)spier en dat gedurende 5 weken.

Na die 5 weken worden weer de homocysteïne- en methylmalonzuur in het bloed gemeten (in hetzelfde lab). Als een of beide waarden duidelijk lager zijn dan voor de behandeling, dan was er dus sprake van een tekort aan B12 in de weefsels. Hoeveel lager is niet bekend, maar de daling moet duidelijk groter zijn dan de analytische- en biologische variatie van deze grootheden. Hiermee beschikt de dokter over een objectieve manier om de proefbehandeling te beoordelen. Maar altijd dient de dokter af te gaan op wat de patiënt ervaart. Dus als de klachten afnemen door de injecties, dan is dat het bewijs dat er sprake was van een tekort op weefselniveau. Het is dan verstandig om de behandeling voort te zetten, omdat een B12-opnameprobleem veelal blijvend is.

Als de proefbehandeling alleen aan de hand van vermindering van klachten wordt beoordeeld, dan is het vaak noodzakelijk om deze na de eerste vijf weken met twee per week voort te zetten en dit meerdere maanden vol te houden. Als de klachten al heel lang bestaan, dan duurt het soms ook lang voordat er herstel voelbaar is. In het bijzonder is dit het geval bij de neurologische klachten. Hierbij valt te refereren aan het Farmacotherapeutisch Kompas en de bijsluiter. Hierin wordt geadviseerd om bij neurologische klachten langdurig met twee injecties per week te behandelen (voor een à twee jaar).

## 10 | Fouten bij de behandeling

Veel gemaakte fouten bij de behandeling van een functioneel vitamine B12-tekort.

- Niet starten met de aanvangsdosering van twee injecties per week gedurende minimaal vijf weken
- Na de aanvangsdosering in een keer overgaan op de onderhoudsdosering zonder dat de klachten voldoende afgenomen zijn
- Na enkele injecties tijdelijk stoppen en daarna de waarde bepalen
- Na enkele injecties de waarde meten om te kijken of de behandeling "aanslaat"
- Denken dat er met B12 overgedoseerd kan worden
- Behandelen met pillen in plaats van injecties
- Stoppen met injecties omdat na de eerste injecties de klachten verergeren
- Stoppen met de injecties omdat de waarde weer goed is
- Stoppen met de injecties omdat de waarde te hoog is
- Stoppen met de injecties omdat de patiënt in verwachting is
- Stoppen met de injecties terwijl de oorzaak onbekend is of niet hersteld

## 11 | Waarom injecties?

Als met zekerheid het B12-tekort alleen te wijten is aan de voeding zoals bij langdurig veganisme, dan is na een eventuele start met injecties een orale suppletie voldoende. In deze situatie wordt dit gauw in verband met de voeding gebracht, maar men dient zich altijd te realiseren dat een veganist óók een opnameprobleem kan hebben.

In alle andere gevallen is behandelen met injecties hydroxocobalamine (i.m.) noodzakelijk vanwege een opnameprobleem. En deze behandeling is blijvend zolang dit probleem niet opgelost kan worden.

### **De opname van B12 is ingewikkeld en afwijkend van die van de andere vitamines en mineralen:**

In de maag vindt de splitsing van B12 en het voedeleiwit plaats door de werking van maagzuur en enzymen. Vervolgens bindt de B12 zich aan R-factor (R-binder, haptocorrine), een eiwit geproduceerd door de speekselklieren, en gaat zo naar de twaalfvingerige darm. Door enzymen uit de pancreas wordt de verbinding met de R-factor verbroken en kan de B12 zich binden met de Intrinsic Factor. Deze IF is een glycoproteïne geproduceerd door de pariëtale cellen in de maagwand. De Intrinsic Factor maakt dat vitamine B12 opgenomen kan worden in het laatste deel van de dunne darm via speciale receptoren voor het IF-B12 complex, die weer afhankelijk zijn van voldoende calcium. Vervolgens wordt de B12 in het bloed gebonden aan transcobalamine (transporteiwit) en zo verder vervoerd. Daarna moet de omzetting (metabolisme) naar de werkzame vormen van B12 nog goed verlopen. Ook speelt de lever een belangrijke rol als reserve opslag. Hierbij is de enterohepatische kringloop van essentieel belang. Het aanwezig zijn van IF-antistoffen en/of Pariëtaalcel-antistoffen in het bloed maakt de opname van B12 ook onmogelijk (ziekte van Addison-Biermer).

Ergens op dit traject gaat er dan iets fout, maar waar en hoe is niet altijd gemakkelijk te zeggen. Ook kinderen kunnen problemen met opname of transport van vit. B12 hebben. (door o.a. Addison-Biermer, syndroom van Imerslund-Gräsbeck of TC-deficiëntie). De opname kan ook gestoord zijn door een operatie aan maag of dunne darm of door langdurig gebruik van bepaalde medicijnen.

Sinds jaar en dag is de behandeling hierbij met injecties. Hiermee wordt het opnameprobleem omzeild. Het Farmacotherapeutisch Kompas is hier duidelijk over.

Het wel of niet hebben van bloedarmoede is niet relevant voor de behandeling. Ook het wel of niet aangetoond zijn van IF-antistoffen is niet bepalend voor de behandeling.

De MLD stichting wil ons laten geloven op hun site (2022) dat de behandeling afhankelijk is van wel of geen Intrinsic Factor. Maar vanwege de ingewikkeldheid van de opname kan dit gegeven niet dienen als criterium voor de manier van behandelen. De opname van B12 is van meer afhankelijk dan alleen IF. Nog afgezien van hoe je voldoende IF zou moeten aantonen. Het negatief testen van IF-antistoffen en Pariëtaalcel-antistoffen sluit een opnamestoornis niet uit.

Op de site van Thuisarts.nl wordt dit gemeld (juli 2014):

*"Er worden nog wel eens injecties met vitamine B12 gegeven. Dat is nu eigenlijk zelden meer nodig. De tabletten werken prima."*

Deze stelling is nergens op gebaseerd, niet "evidence-based medicine". Een zeer kwalijke tekst dus. Hier zijn B12-ontkenners bezig geweest.

Omdat B12-smeltabletten in bepaalde situaties de klachten doen verminderen, gebruikt de pillenverkoper dit als argument om vooral zijn producten te gebruiken en meldt alleen de succesverhalen. Echter, dat de smeltabletten helpen wil nog niet zeggen dat deze pillen net zo goed werken als injecties. Dat vergelijk heeft men dan niet.

Dat smeltabletten helpen wil zeker niet zeggen dat ze voldoende helpen en in elke situatie en op elke leeftijd en op lange termijn. Het probleem dat ontstaat is dat de pillenverkoper suggereert dat zijn smeltabletten goede vervangers zijn voor de injecties. Echt niet, de ervaring leert dat veel mensen met B12 tekort niet voldoende baat hebben bij de pillen.

Een groot nadeel van deze verkoopstrategie is dat mensen deze pillen gaan gebruiken zonder hun B12-status goed te laten testen. Hiermee verdoezelt men ook nog eens de eigen diagnose. Dit laatste is wel het meest kwalijke van de handel in hooggedoseerde B12.

**Er is nog nooit een onderzoek gedaan waaruit zou blijken dat een behandeling van een B12-opnamestoornis met pillen net zo effectief zou zijn als injecties, dus in elke situatie en op elke leeftijd en op lange termijn. En zeker niet als het B12-tekort ernstige neurologische en/of psychische klachten geeft. En dat laatste komt maar al te vaak voor.**



## 12 | Kinderen met B12-tekort

**Het B12-probleem zit bij je in de familie en je denkt dat jouw kind dit ook zou kunnen hebben, dan heb je hier enige handvatten voor onderzoek.**

Het kind kan door B12-tekort een groei- of ontwikkelingsachterstand hebben. Ook hoofdpijn, concentratieproblemen (ADHD-achtige klachten/autistisch gedrag), prikkelbaar, stram in de benen, vermoeidheid.

Depressie, pijn op de borst, pijn in de benen en een zwaar gevoel in de ledematen, tintelingen in voeten/benen en/of handen, flauw vallen, er erg wit uitzien. Afwijkend gedrag.

Het klachtenpatroon kan nogal divers zijn en niet bij elk kind gelijk.

**Belangrijk advies:** Geef het kind geen vitaminepillen waarin B12 of foliumzuur zit. Dit verdoezelt het eventuele B12-tekort en frustreert daardoor deze diagnose. Ook een of enkele B12-injecties maken een goede diagnose niet meer mogelijk.

Wees er op verdacht dat men er binnen de medische wereld niet zo mee bekend is dat kinderen ook B12-deficiëntie kunnen hebben.

Met behulp van deze informatie kun je min of meer de regie hierbij in eigen hand houden.

Laat je kind in elk geval testen op serum B12, Actief B12, MMA (methylmalonzuur) en tHcy (homocysteïne). Standaard bloedonderzoek, foliumzuur, B6, ferritine en vitamine D.

De ondergrenzen voor B12 zouden voor kinderen hoger moeten zijn dan de gangbare grens. En de bovengrenzen voor MMA en tHcy zouden lager moeten liggen. Dus onder de 20 jaar. Echter op dit moment er zijn geen labs die deze grenzen specifiek voor kinderen bepalen.

**Belangrijk is te weten dat de ondergrens voor B12 veel hoger ligt dan bij volwassenen.**

Als grove indicatie kan het volgende lijstje met ondergrenzen voor serum B12 en bovengrenzen voor homocysteïne dienen. Ook hierbij dient men rekening te houden met het feit dat de ondergrens niet scherp gebruikt kan worden en dat ook B12-waarden tot 150 pmol/l (200 pg/ml) boven de genoemde ondergrenzen al klachten kunnen geven door een B12-tekort op weefselniveau. In Nederland wordt de waarde meestal uitgedrukt in pmol/l en in België vaak in pg/ml. De bovengrens van tHcy

(totaal homocysteïne) is ook leeftijdsafhankelijk bij kinderen (< 20 jaar). De MMA heeft een bovengrens van ongeveer 250 nmol/l.

leeftijd	B12-ondergrens in pmol/l	B12-ondergrens in pg/ml	tHcy bovengrens in $\mu$ mol/l
2 t/m 5 jaar	400	540	5,1
6 t/m 10 jaar	350	480	6,9
11 t/m 14 jaar	300	400	8,0
15 t/m 19 jaar	250	340	9,6

Door de referentiewaarden van volwassenen te gebruiken bij kinderen zal er eerder een B12-tekort over het hoofd worden gezien. Het is dan zaak om naar de trend te kijken. Een keer testen en het probleem uitsluiten is dus niet de weg. Dan b.v. een half jaar later deze tests herhalen en naar de trends van B12, MMA en tHcy kijken. Een daling van B12 en een stijging van MMA en/of tHcy maakt een functioneel B12-tekort aannemelijk.

Voor een goede beoordeling deze tests steeds in het zelfde laboratorium laten doen.

Het gebeurt soms dat een voldoende hoge B12 in een tijdsbestek van enkele maanden tot enkele jaren enorm gaat zakken. Dat kan bij een leeftijd van 4 jaar zijn, maar ook wel bij 14 jaar.

Testen op IF-antistoffen kan zinvol zijn, maar bij veel kinderen is deze test negatief. Dit laatste sluit een B12-probleem niet uit. Er zijn meerdere oorzaken mogelijk van dit probleem, dus niet altijd zijn deze antistoffen positief. Zoals b.v. bij het Imerslund-Gräsbeck syndroom, waarbij via genetisch onderzoek de diagnose kan worden gesteld.

**Blijkt het kind een B12-tekort te hebben terwijl het voldoende B12 via de voeding binnenkrijgt, dan is er sprake van een opnameprobleem. Geen enkele test kan het tegendeel bewijzen. Neem in deze situatie geen genoegen met B12-tabletten. Al beweert een dokter dat het met tabletten ook goed kan, ga niet akkoord! Ook neussprays of druppels met B12, niet doen.**

In het geval van een opnameprobleem is de behandeling met injecties. Starten met twee injecties per week totdat het duidelijk veel beter gaat. Daarna minderen op basis van de klachten, maar uiteindelijk nooit minder dan een injectie per maand voor de rest van het leven. De ervaring is dan veel kinderen lang (soms tot twee jaar) op twee injecties per week moeten blijven voordat er langzaam geminderd kan worden. Na vier weken is het zinvol om de tests op MMA en tHcy te herhalen.

Als een of beide duidelijk zijn gezakt (genormaliseerd), dan wordt hiermee het B12-tekort extra bevestigd. Tijdens de behandeling is testen op B12 niet relevant.

### **Niet te gemakkelijk dit uitsluiten**

Omdat een onbehandelde B12-deficiëntie enorme problemen kan veroorzaken is het zaak om de diagnose niet te gemakkelijk uit te sluiten. Als er door het tekort schade is ontstaan, dan is dat bijna niet meer te herstellen.

Het kind kan in de fase zitten dat het tekort zich ontwikkelt, maar de uitslagen nog binnen de referenties vallen. In deze situatie is het verstandig om niets te slikken met B12 en de tests elke drie maanden te herhalen en hiermee de trend van de waarden steeds beoordelen.

Bovendien als de klachten hier wel aan doen denken en het probleem in de familie zit dan is de kans groot dat dit speelt. Vooral al er geen andere oorzaak van de klachten gevonden kan worden.

Laat het kind in elk geval geen B12 slikken, het zal de diagnose verdoezelen en dan wordt het echt een ramp.

### **Overweeg een proefbehandeling**

Omdat er (nog) geen bovenwaarden zijn voor MMA en tHcy bij kinderen kan een functioneel B12-tekort niet gemakkelijk uitgesloten worden. Bovendien is de trend in de voorgaande tijd bij deze waarden veelal niet bekend. Er kan al lang een stijgende trend aan de gang zijn.

Als de klachten niet door een andere oorzaak te verklaren zijn en als B12-tekort in de familie voorkomt, dan is een proefbehandeling met injecties te overwegen.

Het is dan zaak om met twee injecties per week te starten en na vier weken de MMA en tHcy te herhalen. Aan de daling (normalisering) van een of beide kan een B12-tekort dan bevestigd worden.

**NB Het risico op (blijvende) schade is bij niet behandelen vele malen groter dan bij onnodig behandelen. Pas dus op met "expectatief beleid"!!!**

## 13 | Zwangerschap en vruchtbaarheid

Tijdens de zwangerschap en de borstvoeding heeft het lichaam voldoende foliumzuur en vitamine B12 nodig, voor de baby is dit essentieel. Voor foliumzuur wordt meestal wel gezorgd. Voor de zwangerschap al wordt vaak foliumzuur gebruikt om de kans op een "open ruggetje" te verkleinen. De extra inname van foliumzuur kan bij een eventueel tekort aan B12 nadelig werken. Eigenlijk zou er bij alle vrouwen die foliumzuur voorgeschreven krijgen, omdat ze zwanger willen worden, eerst de B12- en foliumzuurwaarde moeten worden bepaald. Dit is belangrijk omdat een B12-tekort tijdens de zwangerschap ook kan leiden tot neuraalbusdefecten en hartafwijkingen bij het kind. Een onbehandeld B12-tekort door een deficiënte voeding of door een opnameprobleem dient gecorrigeerd te worden door respectievelijk de juiste voeding of behandeling voordat er foliumzuur geslikt kan worden vanwege de kindervens.

Vrouwen die jarenlang vegetariër zijn en daarnaast weinig zuivelproducten gebruiken moeten extra oppassen als ze zwanger willen worden. Het is zaak om dan de B12-waarde te laten meten en bij een lage waarde dit eerst aan te vullen met een B12-supplement alvorens foliumzuur te slikken en zwanger proberen te worden. Dit is van belang om de baby een start te laten maken met voldoende eigen B12 en voor voldoende B12 in de moedermelk.

### **Geen foliumzuurpillen bij een B12-tekort**

Je mag pas foliumzuur slikken als je geen B12-tekort hebt. Heb je wel een B12-tekort met klachten, dan zullen deze klachten verergeren door het slikken van foliumzuur en bovendien de homocysteïne verhogen. Dokters mogen pas foliumzuur voorschrijven als een B12-tekort met zekerheid is uitgesloten of als het tekort behandeld wordt. Dus als iemand klachten in die richting heeft dan is extra aandacht hiervoor noodzakelijk.

### **Serum B12 zakt gewoonlijk tijdens de zwangerschap**

Maar er zijn aanwijzingen dat de Holo-TC, dus de Actief B12 waarde constant blijft. Het niet-actieve deel van de gemeten totaal B12 lijkt alleen te zakken. Dus zal in deze situatie de Actief B12-test een echt tekort mogelijk eerder aantonen.

## **Onvruchtbaarheid en miskramen door een B12-tekort**

Een B12-tekort kan een onregelmatige menstruatie, een vals-positieve pap uitstrijk, maar ook onvruchtbaarheid en miskramen veroorzaken. Het is in dat geval zinvol om je B12-waarde te laten checken, zeker als je ook lichamelijke klachten hebt die in die richting wijzen. Ook dan mag de onderste referentiegrens voor B12 niet scherp gebruikt worden. (de onderste  $\pm 25\%$  van het referentiegebied vormt het z.g. grijze gebied, de laag-normale B12-waarden) Zie bij het deel over de diagnose.

Ook mag het ontbreken van bloedarmoede (bloedarmoede = laag Hb) geen reden zijn om niet de B12 te laten controleren.

Blijkt de serumwaarde onder 150 pmol/l te zijn, dan is er sprake van een B12-tekort.

Is de waarde lager dan 300 pmol/l dan is het verstandig om het bloed te laten testen op homocysteïne en methylmalonzuur (MMA). Een verhoging van deze waarden, vooral de laatste, zijn een teken van een B12-tekort op weefselniveau en hierdoor ontstaan de problemen.

Heb je een laag-normale B12-waarde en niet een verhoogde methylmalonzuur en homocysteïne (wat een tekort niet uitsluit), maar je klachten passen wel in het lijstje met symptomen dan is er een mogelijkheid om niet meer tijd dan nodig te verspillen met verder onderzoek. Vraag de dokter om een proefbehandeling te starten op dezelfde manier als bij iedereen met dit probleem. Op deze manier kun je uitsluiten dat hier het probleem ligt. En kun je jezelf later geen verwijten maken. En blijkt het te helpen voor je klachten en misschien voor je vruchtbaarheid en zwangerschap, dan is er een duidelijke aanwijzing dat hier de oorzaak ligt en dat je daarna ook blijvend aan de injecties moet.

### **Je wilt graag zwanger worden maar nu blijkt je een B12-tekort te hebben.**

Er dient gestart te worden met 10 injecties in vijf weken en verder zoals je kunt lezen bij het deel <de behandeling>. Pas als de behandeling op deze manier gestart is kun je ook met foliumzuur (of een B-complex) beginnen. Als je na een maand duidelijk afname van de klachten ervaart, dan kun je proberen zwanger te worden.

Ga nooit foliumzuur slikken zolang je B12-tekort niet is behandeld. Het zal de klachten verergeren.

### **Je krijgt al langer B12-injecties en nu ben je zwanger geraakt.**

De injecties zijn onschadelijk voor de vrucht. Het is dus zaak om de

behandeling op dezelfde manier voort te zetten. Desnoods nog wat vaker een injectie. Belangrijk voor moeder en kind.

### **Je bent zwanger en je blijkt een B12-tekort te hebben.**

Tijdens de zwangerschap en borstvoeding verbruikt de moeder  $\pm 50\%$  meer B12 dan normaal. De opname van B12 was al verminderd, maar door de extra behoefte komt dit tijdens of na de zwangerschap tot uiting. De zwangerschap is dus niet de primaire oorzaak, maar hierdoor komt het opnameprobleem eerder aan het licht. Een gezond mens heeft een voorraad B12 in het lichaam voor minstens drie jaar en daarom kan de zwangerschap niet de oorzaak van het tekort zijn.

Als je in deze situatie terecht komt, moet je je niet naar een diëtist of naar de verloskundige laten terugsturen, maar naar een internist. De dokter moet direct beginnen met B12-injecties, in het begin twee per week. In bijna alle gevallen zal dit nodig zijn voor de rest van je leven. In deze situatie is de behandeling met injecties hetzelfde als bij iemand die niet zwanger is. Dus lees over de behandeling. Na de bevalling kan het soms nodig zijn om eerder een injectie te zetten om er weer gauw bovenop te zijn.

Zwangere vrouwen met een B12-tekort hebben een grotere kans op een huilbaby.

### **Zwangerschapstekort misschien?**

Nee, dat bestaat niet omdat een gezond mens een lichaamsvoorraad (vooral in de lever) voor minstens drie jaar heeft.

Tijdens de zwangerschap en borstvoeding verbruikt de moeder  $\pm 50\%$  meer B12. Dit duurt, ruim gerekend, ongeveer anderhalf jaar dat je extra nodig hebt. Als men twee keer kort achter elkaar zwanger is en daarbij lang borstvoeding geeft zal dit vanwege de grote lichaamsvoorraad nog steeds geen probleem geven. Als men meerdere keren kort achter elkaar zwanger is, dan is het zaak om verdacht te zijn op voedingstekorten, waaronder vitamine B12.

Tijdens de zwangerschap kan de serumwaarde wel iets zakken, maar krijgt de moeder echt een tekort en klachten dan had ze al een opnameprobleem voor het zwanger worden.

### **Je bent zwanger en je blijkt bloedarmoede te hebben.**

In de meeste gevallen is de oorzaak een ijzertekort. Maar pas op, de dokter mag daardoor niet zonder meer staalpillen voorschrijven. De oorzaak van de te lage Hb moet eerst uitgezocht worden. Het kan

namelijk ook veroorzaakt worden door een B12- of een foliumzuurtekort. In dat geval helpen de staalpillen helemaal niet. Soms worden deze pillen uit gewoonte voorgeschreven op basis van de Hb-waarde. Vraag hier bij de dokter op door als deze bij bloedarmoede ijzer voor wil schrijven. Vraag dan om de ferritine (ijzervoorraad), B12 en foliumzuur te laten meten.

### **Borstvoeding en moeder met ernstig B12-tekort.**

Kom je er kort na de bevalling achter dat je een ernstig B12-tekort hebt, dan is je kind al gestart met een lage B12-status. Ook in de borstvoeding zal dan weinig B12 zitten.

Het is dan zaak om via injecties het tekort bij de moeder snel op te heffen, Wordt er niets of onvoldoende aan het tekort van de moeder gedaan, dan is kunstvoeding aan te raden.

### **Krijgt het kind een B12-probleem tijdens de zwangerschap?**

Heeft de moeder tijdens de zwangerschap en borstvoeding een onbehandeld B12-tekort, dan zal het kind hierdoor tot na de lactatieperiode een lagere B12-status hebben. Ook de moedermelk zal minder B12 bevatten. Hoewel het kind tijdens de zwangerschap "voorrang" krijgt bij de nog beschikbare B12, zal er hierdoor toch een tekort kunnen zijn. Als het kind de B12 normaal opneemt, zal dit zich herstellen zodra het kind op normale voeding overgaat. Hopelijk zonder schadelijke gevolgen.

Door het tekort van de moeder ontstaat niet een opnameprobleem bij het kind. Wel kan het zijn dat het kind een opnameprobleem heeft dat door een erfelijke factor komt. In dat geval zal het kind direct blijvend aan de injecties moeten. Dit laatste is meestal het geval.

### **Je krijgt al een tijdje injecties maar bent nu zwanger geworden.**

Tijdens de zwangerschap en lactatie verbruikt je lichaam ongeveer 50% meer B12. Om te voorkomen dat je hierdoor terugkomende klachten krijgt, is het verstandig om gedurende deze situatie de frequentie van de onderhoudsdosering te verdubbelen.

Vrouwen met een B12-opname probleem die goed behandeld worden kunnen prima in verwachting raken.

In zeldzame gevallen zitten er Intrinsic Factor antistoffen in de moedermelk. Dat kan dan grote problemen bij de baby geven omdat hierdoor de B12 niet goed meer door het kind opgenomen kan worden. Lees in dit verband het verhaal van Veronique.

## 14 | Meest gestelde vragen over de diagnose

**Ik heb een aantal symptomen die in het lijstje staan. Wat moet ik doen?**

Meestal krijg je maar een beperkt aantal van de symptomen zoals die genoemd worden. Het verschilt nogal wat per persoon. Het ene lichaam reageert heel anders op een B12-tekort dan het andere. Om zekerheid te krijgen is het verstandig geen B12 te slikken en je B12-waarde in het bloed te laten meten. Vraag de waarde en vergelijk deze met waarden zoals ze in dit boek staan.

Het is handig om een uitdraai van de uitslagen te vragen, zodat je voor het consult deze waarden zelf al kunt bekijken. Meestal worden de referentiewaarden erbij geprint. N.B. Er zijn twee testen: serum B12 en Actief B12.

**Ik ben 25 jaar en heb een aantal symptomen die in het lijstje staan. Volgens mijn huisarts is het onzin om op B12 te prikken op mijn leeftijd. Is dat zo?**

Nee, dat is een foute opvatting. Hoewel in de boeken staat dat een B12-tekort onder de 40 jaar zeldzaam is, heeft mijn ervaring geleerd dat betrekkelijk veel jonge mensen hiermee te maken krijgen. Ook kinderen. Trouwens jij kunt altijd dat "zeldzame" geval zijn. Dus wel prikken op B12.

**In woon in België en de B12 wordt uitgedrukt in pg/ml. Hoe kan ik dat omrekenen naar pmol/l.**

Deel de waarde door 1,36. Voorbeeld: 200 pg/ml is hetzelfde als 150 pmol/l.

**Mijn serum B12 is 130 pmol/l. Volgens de dokter is dit prima, klopt dit?**

Nee, 130 is duidelijk onder de gemiddelde minimum referentiewaarde (150). Dus de klachten, die je ongetwijfeld zult hebben, zijn hier wel aan toe te schrijven. Vraag om een verwijzing voor een internist.

**Ik woon in België, gelden daar dezelfde referentiewaarden?**

Bij jullie wordt de B12 nogal eens uitgedrukt in pg/ml (picogram per milliliter). De gemiddelde onderste referentiewaarde ligt daar bij 200 pg/ml. Dus het is belangrijk dit te checken, want je waarde vergelijken met een waarde in pmol/l geeft een te rooskleurig beeld.



**Ik heb klachten volgens het lijstje en mijn serum B12 is 120 pmol/l. Volgens mijn huisarts wordt pas bij een lagere waarde de behandeling gestart. Klopt dit?**

Nee, de waarde zal wel steeds verder zakken, maar daar moet niet op gewacht worden. In een zo vroeg mogelijk stadium moet met de injecties worden gestart. Hier mag niet mee gedraald worden. Ook doorsturen met lange wachttijden is not done bij een B12-tekort. Vanwege de kans op blijvende schade.

**Het blijkt dat ik een B12-tekort heb. De dokter zegt dat dit tijdelijk is en ik B-complex moet gaan slikken. Is dit een goed advies?**

Nee, een gezond mens heeft een B12 op voorraad (vooral in de lever) voor zo'n drie jaar, dus een tijdelijk tekort kan niet. Met de vitaminepillen stel je de uiteindelijke diagnose onnodig te lang uit. Jij moet blijvend B12-injecties hebben.

**Ik vermoed dat mijn klachten door een B12-tekort komen. Een alternatieve arts zegt dat hij mij door kan meten op tekorten.**

Ga hier niet mee in zee. Een tekort kan alleen via een regulier laboratorium worden vastgesteld. Laat je B12 en foliumzuur testen via de huisarts.

**Ik heb klachten vanwege een laag-normale B12-waarde, maar krijg geen behandeling. Kan een alternatieve arts of therapeut iets voor mij betekenen.**

Nee, de huisarts moet je B12 op weefselniveau gaan beoordelen. Alternatieve behandelingen met een apparaat of pillen werken niet, dus hier niet mee in zee gaan.

**Het blijkt dat ik een B12-tekort heb. Nu heb ik gezien dat er een B-complex is met toegevoegde Intrinsic Factor. Kan dit in plaats van injecties?**

Nee, dat kan niet. De behandeling hoort met injecties. Bovendien gaat het lichaam door deze pillen soms meer IF-antistoffen produceren. De opname van B12 is dermate ingewikkeld en de juiste suppletie zo belangrijk dat er met de behandeling niet geëxperimenteerd kan worden.

**Sinds mijn zwangerschap heb ik een B12-tekort. Volgens de dokter zal dit vanzelf weer overgaan.**

Van een enkele zwangerschap zal je niet een tekort oplopen door de grote lichaamsvoorraad. Meestal was er voor de zwangerschap al een (niet herkende) lage B12-status. De behoefte aan B12 is tijdens de zwangerschap en borstvoeding hoger. De zwangerschap is dan niet de

echte oorzaak, maar doet het tekort eerder aan het licht komen. Dus ga er vanuit dat je blijvend injecties nodig hebt.

**Ik heb diverse klachten die doen denken aan een B12-tekort. Mijn serum B12 is gemeten en is 180 pmol/l. Hebben de klachten een andere oorzaak?**

De onderste referentiewaarde is niet zo exact. Het is niet zo: onder de 150 is fout en er boven is goed. Er is dus een groot grijs gebied rond die onderste waarde. Per persoon verschilt dit nogal. Dus is het verstandig om hier verder naar te laten kijken door een internist. Meten op homocysteïne, methylmalonzuur en Intrinsic Factor-antistoffen zou verstandig zijn. Zelfs B12-waarden die gezakt zijn naar rond de 250 pmol/l kunnen al klachten geven.

**Ik ben geprikt op B12 en de waarde is 38 pmol/l. Volgens de dokter is de ondergrens 20 dus geen tekort?**

Er is geprikt op Actief B12 (Holo-TC), Je zit dus binnen de referenties. Maar ook bij deze test is er sprake van een groot "grijs gebied" in het onderste deel van het bereik. In combinatie met B12-klachten moet er zeker op homocysteïne en MMA (methylmalonzuur) geprikt worden.

**Komt B12-tekort voor bij kleine kinderen?**

Zeer zeker komt dat voor. Vooral als er anderen in de familie/gezin dit hebben is het van belang om de B12 te checken. Het komt nogal eens voor dat de moeder een tekort heeft en een of meer van haar kleine kinderen. Let op. De ondergrenzen liggen hoger dan bij volwassenen. Bij verdenking altijd op homocysteïne en methylmalonzuur laten testen.

**Ik heb mijn huisarts gevraagd om op B12 te prikken. Volgens de dokter was mijn Hb niet te laag (ik heb dus geen bloedarmoede) en daarom vindt hij het niet nodig om op B12 te prikken. Klopt dit?**

Bij het overgrote deel van de mensen (80%) met klachten door een B12-tekort is er (nog) geen sprake van een te laag Hb. Vroeger was er altijd sprake van bloedarmoede (vandaar de naam Pernicieuze Anemie), maar tegenwoordig krijgt men meer foliumzuur binnen. Hierdoor komt een B12-tekort minder gauw tot uiting via het Hb. Dus je moet specifiek op B12 laten meten om hierover zekerheid te hebben. Veel dokters denken, zeer ten onterechte, dat bij een normaal Hb (dus geen bloedarmoede) geen B12-tekort mogelijk is. Dat is onjuist.

**Ik heb een te hoge homocysteïne en heb een methionine belastingtest ondergaan. Kan dit komen door een B12-tekort, want men wil foliumzuur voorschrijven.**

Vraag of je B12 is getest en wat de waarde was. Bij een laag/normale B12-waarde is het verstandig om ook op methylmalonzuur te testen om de B12 op weefselniveau te beoordelen. Foliumzuur mag niet voorgeschreven worden als een B12-tekort niet met zekerheid is uitgesloten. Bij een B12-tekort zal de extra foliumzuur zelfs de klachten doen verergeren.

**Ik heb steeds problemen door een te lage B12-waarde. De Schillingtest geeft geen afwijking. Hoe nu?**

Het komt vaker voor dat de Schillingtest geen afwijking geeft, deze test is niet erg nauwkeurig. Men kan eventueel een z.g. eiwitgebonden Schillingtest doen. Soms ligt het niet aan een tekort aan Intrinsic Factor maar een probleem met het losmaken van B12 van de eiwitten (tekort aan maagzuur en pepsine). Dat kan men hiermee aantonen. In  $\pm 40\%$  van de gevallen kan men geen oorzaak vinden van de slechte B12-opname. Zorg in elk geval dat je injecties krijgt. Deze test wordt niet meer gebruikt.

**Iemand vertelde mij dat de test op methylmalonzuur een moderne vervanger is van de Schillingtest. Klopt dat?**

Nee, dat klopt niet. De test op methylmalonzuur is om een B12-tekort op weefselniveau aan te tonen en niet een opnamestoornis. De Schillingtest is om een opnamestoornis aan te tonen en niet een B12-tekort.

**Ik heb mijn B12 laten meten en deze was duidelijk te laag. De dokter zegt dat ik op mijn voeding moet letten of naar een diëtist moet gaan. Wat denkt U hiervan?**

Een B12-tekort komt haast nooit door gebrekkige voeding. Dat kan eigenlijk alleen maar als je vele jaren veganist bent, dus als je geen vlees, vis, eieren en melkproducten eet en geen B12 slikt. Het advies is niet juist. Er moet uitgezocht worden waardoor je een B12-tekort hebt. En op korte termijn en niet door deze dokter maar door een internist.

**Ik heb een paar keer een B12-tekort gehad. Na enkele injecties moest het dan weer goed zijn. Ik heb geen antistoffen tegen pariëtale cellen en tegen Intrinsic factor. Volgens de dokter heb ik geen B12-probleem. Klopt dat?**

Jouw B12-opname is niet goed. Niet iedereen met een opnameprobleem heeft deze antistoffen. Dus dit klopt niet en dat is zeker niet te zien aan de "normale" waarde na injecties. Je hebt een opnameprobleem en moet blijvend aan de injecties. Geen knipperlicht behandeling dus.

**Ik heb kortgeleden een volledig bloedonderzoek gehad. De uitslag gaf geen bijzonderheden. Hoef ik me nu geen zorgen te maken?**

Een volledig bloedonderzoek gaat alleen over het bloedbeeld (de standaard hematologische bloedwaarden). Dus hierbij is niet B12 gemeten. De bloedarmoede komt vaak in een later stadium. Dus je moet in deze situatie ook specifiek op B12 laten meten om hierover zekerheid te hebben.

**Ik heb klachten die die wijzen in de richting van een B12-tekort. Is het verstandig B12-tabletten te slikken?**

Bij de meeste mensen met een B12-tekort komt dit niet doordat men te weinig via de voeding binnen krijgt. Dit komt omdat het lichaam de B12 niet meer (voldoende) opneemt. Als de opname niet goed is dan helpen B12-tabletten dus ook niet meer. Het is niet verstandig om pillen uit te proberen, maar je moet nu naar de dokter gaan en op B12 te laten prikken. Als het tekort te lang blijft bestaan dan zijn de klachten veel moeilijker terug te draaien en daardoor kun je zelfs met permanente problemen blijven zitten. Door het slikken van de pillen zullen de klachten niet weg gaan en bovendien wordt de juiste diagnose verdoezeld.

**Ik heb een laag-normale B12-waarde en ook klachten die daar het gevolg van kunnen zijn. Ik heb een hele tijd flink wat vitamines geslikt waarbij ook B12. Heeft dit invloed gehad op mijn waarde?**

Ja, de waarde kan geflatteerd zijn. Bij dit ziektebeeld (in de beginfase) komt het vaak voor dat als mensen B12 gaan slikken, de waarde in het bloed wel wat hoger wordt, maar de klachten niet afnemen. Die hogere waarde maakt het alleen maar moeilijker om een dokter actief te krijgen. Met de extra geslikte B12 bovenop wat er al in de voeding zit zou de waarde veel hoger moeten zijn. Dit duidt op een opnamestoornis van B12. En dan moet je blijvend behandeld worden met injecties.

**Ik had een laag-normale B12-waarde en ook klachten die daar het gevolg van kunnen zijn. Ik heb een tijdlang B12 smelttabletten geslikt wat iets hielp. De waarde is nu 750 en volgens de dokter heb ik dus geen B12-probleem, maar ik heb nog wel de klachten.**

De opname vindt hierbij plaats via de mondslimvlieszen waardoor de B12 rechtstreeks in de bloedbaan komt. Hiermee wordt een opnameprobleem deels omzeild, vandaar de hoge waarde. Een opnameprobleem kan dus niet worden uitgesloten. Bovendien werken de smelttabs lang niet zo goed als de injecties. Bij behandeling met injecties wordt de waarde ook veel hoger. De juiste behandeling is met injecties.

**Ik heb klachten die die wijzen in de richting van een B12-tekort en heb een laag-normale B12-waarde. Ik overweeg B12-injecties te proberen. Zit ik dan voor altijd aan deze injecties vast?**

Nee, door die injecties wordt het opnamevermogen voor B12 niet beter of slechter. Als er daarna met de injecties gestopt wordt, dan moet je de B12 de volgende jaren wel goed in de gaten houden. Maar eigenlijk altijd komt het door een opnameprobleem en dan moet je wel altijd die injecties hebben. Het is dus van groot belang dat jouw B12-status eerst beoordeeld wordt aan de hand van de tests op homocysteïne en methylmalonzuur zodat voordat je injecties krijgt de diagnose is gesteld.

**Ik had een behoorlijk lage B12, maar bij mij zijn geen pariëtale cel-antistoffen en ook geen IF-antistoffen aangetoond. Neem ik de B12 voldoende op?**

Nee, dat hoeft niet. Lang niet bij alle mensen met Addison-Biermer worden deze antistoffen aangetoond. Dus niet stoppen met de injecties. De opname van B12 is erg ingewikkeld en kan op diverse plaatsen in dit traject een probleem veroorzaken.

**Hoe zit het nu eigenlijk met "maskeren" van een B12-tekort als je foliumzuur slikt?**

Als je veel foliumzuur slikt wordt een mogelijk B12-tekort niet gezien via een normaal bloedonderzoek. Dus dit wordt gemaskeerd in het bloedbeeld. B12 en foliumzuur hebben eenzelfde invloed bij de aanmaak van rode bloedcellen. Door het extra foliumzuur worden dan de veranderingen in het bloedbeeld (zoals Hb, MCV e.d.) die door het B12-tekort zouden ontstaan, gecompenseerd. Dat is voor het bloed niet zo erg maar door het B12-tekort verergeren dan wel de neurologische klachten.

Omdat tegenwoordig bijna niemand met een B12-tekort bloedarmoede heeft, is er meestal geen sprake van dit maskeren.

N.B. De B12-meting wordt niet door de extra foliumzuur beïnvloed.

Daarom moet bij extra foliumzuur altijd de B12-waarde worden gemeten. De dokter mag alleen maar foliumzuur voorschrijven als een B12-tekort uitgesloten is of behandeld wordt.

**Bij mij zijn IF-antistoffen aangetoond. Wat betekent dit?**

Dit betekent dat je zeker blijvend de injecties moet hebben. De diagnose Addison-Biermer staat dan dus echt vast. Laat dit in je dossier als diagnose zetten.

### **Is deze ziekte erfelijk?**

In bepaalde families komt B12-tekort duidelijk vaker voor. Komt het in de familie voor dan is het zaak om hier extra op te letten. Maar je kunt het ook krijgen als verder niemand in de familie het heeft. Heb je zelf deze ziekte, dan is het van belang dat je verdere familie en ook je kinderen bij eventuele klachten die lijken op een B12-tekort direct hun B12 laten meten.

### **Hoe zit dat met oudere mensen en B12?**

Bij oudere mensen loopt de productie van maagzuur terug waardoor de B12 uit het voedsel minder goed opgenomen kan worden. Het eiwitgebonden B12 kan moeilijker losgemaakt worden. In dit geval helpen vitamine B12 pillen wel en ook de B12 waarmee voedsel is verrijkt.

Ook de ziekte van Addison-Biermer komt vaker voor bij ouderen. Dan helpen B12 tabletten niet meer. Dan is men aangewezen op B12-injecties.

### **Ik zie veel verhalen van jonge vrouwen. Het komt toch vaker voor bij ouderen?**

Het klopt dat de opname van B12 vaker gestoord is bij oudere mensen. Maar ook bij jongeren kom dit probleem nogal eens voor en is niet bepaald zeldzaam. En vrouwen hebben vooral deze ziekte.

### **Ik heb hypothyreoïdie (te traag werkende schildklier). Wat is de relatie met vitamine B12-tekort?**

De klachten bij beide problemen lijken veel op elkaar.

Beide zijn auto-immuunziekten, dus als je de ene ziekte hebt is de kans op de andere vergroot. Als je het niet vertrouwt moet je de B12-waarde laten meten.

### **Ik heb de diagnose ME/CVS gekregen. Toch lijken mijn klachten op een B12-tekort. Wat moet ik doen?**

Om deze "diagnose" te kunnen stellen moeten eerst alle andere mogelijkheden uitgesloten worden, waaronder ook een B12-tekort. Als je niet zeker bent of hiernaar gekeken is dan moet je daar naar informeren. Of nog beter: geen B12 slikken en op B12 laten testen.

### **Ik heb de diagnose Fibromyalgie gekregen. Toch lijken mijn klachten op een B12-tekort. Wat moet ik doen?**

Om deze "diagnose" te kunnen stellen moeten eerst alle andere mogelijkheden uitgesloten worden, waaronder ook een B12-tekort. Als je niet zeker bent of hiernaar gekeken is dan moet je daar naar informeren. Of nog beter: op B12 laten testen.

**Ik heb klachten die doen denken aan een B12-tekort. Is het verstandig om naar een homeopathisch arts te gaan?**

Nee, dat is niet verstandig. Door het grote aantal klachten zal het heel lang duren voordat men er achter komt dat deze middelen niet helpen. In al die tijd loopt misschien wel de B12-waarde langzaam terug. Als de waarde te lang te laag is, dan is herstel erg moeilijk. Dit kost kostbare behandelingsduur, daarom is het verstandig om via een reguliere arts eerst de B12-status te laten bepalen om hier zekerheid over te krijgen.

**Er is bij mij een B12-tekort aangetoond. Mijn huisarts zegt dat dit op het terrein van een orthomoleculaire arts is. Is dat zo?**

Nee, dit hoort tot de taak van je huisarts. Meestal is dit probleem blijvend en daarom zal je dokter je blijvend B12-injecties moeten voorschrijven.

**Onze zoon heeft toen hij enkele maanden oud was een B12-injectie gehad. Nu is hij drie jaar en is hij veel moe, valt veel en vertoont op school soms een moeilijk gedrag. Zou hij B12-tekort kunnen hebben?**

Nou ik denk het wel. Die ene injectie is niet voor niets gegeven. Laat hem direct testen op B12. Ik denk dat hij aan de injecties moet.

**Ik lijd aan het syndroom van Sjögren, maar ik heb ook klachten die aan B12-tekort doen denken. Zou dat kunnen?**

Bij het syndroom van Sjögren is er vaak sprake van een droge mond door slecht werkende speekselklieren. Speeksel heeft ook een rol bij de opname van B12, dus is het nu verstandig om geen B12 te gaan slikken, maar eerst via de dokter naar de B12-status te laten kijken.

(B12, MMA en homocysteïne)

**Ik heb klachten die duiden op B12-tekort, maar ook klachten die niet in het lijstje staan. Kan dat?**

Er is mij een geval gemeld dat iemand ook klachten had vanwege een lage bloedsuiker (glucose). Waarden op de ondergrens en soms iets eronder. Er zijn aanwijzingen dat er door B12-tekort soms te weinig van het hormoon glucagon aangemaakt wordt er hierdoor het te lage bloedsuikerniveau komt. Bij de bewuste persoon verminderden de klachten door de B12-behandeling. Ook de klachten die niet bij B12-tekort pasten. Maar ook kwam de glucosewaarde in weer ruim binnen de referenties.

## 15 | Meest gestelde vragen over de behandeling

**Ik krijg elke 2 maanden een injectie B12 van 1000 microgram en geen klachten meer. Hoe weet ik of dit voldoende is?**

Laat kort voor de volgende injectie prikken op B12. De waarde is dan het laagst en als deze waarde hoog is (ruim boven het referentiegebied) dan krijg je waarschijnlijk voldoende. De dosering verschilt ook nogal wat per persoon. Jij krijgt een gangbare dosering, maar soms is dit een keer per maand of zelfs twee keer per maand. Je krijgt nooit teveel, vitamine B12 is wateroplosbaar en daardoor raakt het lichaam een teveel gemakkelijk kwijt. Met een minimum van een injectie per maand bouw je meer zekerheid in. Het zorgen voor een hoge waarde tot kort voor de volgende injectie maak je de kans op een terugval kleiner.

**Ik krijg nu twee jaar lang regelmatig B12-injecties op advies van de internist en ik ben hier prima van opgeknapt. Mijn dokter heeft onlangs mijn B12 laten meten en deze was 950. Volgens de dokter is dit te hoog en kan ik wel minder vaak een injectie hebben. Klopt dit?**

Nee dit klopt helemaal niet. Je mag dit niet laten gebeuren. Binnen de kortste keren zullen je vroegere klachten weer terugkeren. De dokter gebruikt de "normale" referentiewaarden, maar die mag hij niet gebruiken voor het bepalen van de injecties. Deze misvatting komt vaker voor. Bovendien mag hij niet zomaar van het advies van de internist afwijken.

**Bij mij is onlangs een behoorlijk lage B12-waarde geconstateerd. Ik heb 4 weken lang elke week een injectie gehad. De dokter wil nu eerst naar een per maand. Het is nu drie weken na de laatste injectie en ik voel de klachten weer opkomen. Volgens de dokter kan dat niet en hij wil ook niet vaker injecties geven. Heeft hij gelijk?**

De dokter heeft absoluut niet gelijk. Deze situatie komt wel vaker voor. Het is beter om eerst nog een flink aantal weken door te gaan met een per week. Als de klachten weer opkomen, dan heeft het lichaam weer een tekort in de cellen/weefsels. De meting in het bloed is daarvoor geen maatstaf.

**Ik krijg regelmatig B12-injecties. Ik heb het gevoel dat dit geen verbetering meer geeft. Wat is er aan de hand of is het niet beter om hiermee te stoppen?**

Nee, het feit dat het niet helpt is geen reden om te stoppen. Het lichaam heeft deze injecties nodig. Door te stoppen zullen de klachten alleen maar verergeren. dus echt niet doen. Jij hebt te maken met de blijvende



schade door het vroegere B12-tekort.

**Ik krijg regelmatig B12-injecties, maar ik blijf klachten houden. Kan er nog iets anders aan de hand zijn?**

Zeker, je moet er altijd op verdacht zijn dat er nog iets anders aan de hand kan zijn. Laat in elk geval je schildklierfunctie testen. Het kan ook restschade zijn.

**Kan ik ook te veel B12 krijgen door die injecties?**

Nee, dan kan niet. Deze vitamine is wateroplosbaar, waardoor het lichaam het teveel gemakkelijk kwijt raakt. Te veel is veel beter dan te weinig.

**Ik heb ergens gelezen dat hoge dosering via de mond ook kan bij dit ziektebeeld. Kan dit ook in plaats van de injecties?**

Er wordt wel beweerd dat deze hooggedoseerde B12-pillen effect hebben omdat zonder Intrinsic Factor nog altijd 1% van de B12 via de mond wordt opgenomen. Dit geeft echter onvoldoende zekerheid, dus de behandeling met injecties wordt aangeraden. Je kunt hiermee geen risico lopen, omdat je daarmee de kans loopt op schade die niet terug te draaien is. De zekerheid is dus met injecties duidelijk hoger. Pillen helpen soms, maar injecties altijd. Bovendien zijn de injecties voorschrift in Nederland en worden vergoed.

**Ik heb ergens gelezen over B12-mondspray's. Kan dit ook in plaats van injecties?**

Hiermee wordt de B12 via het mondslijmvlies rechtstreeks opgenomen in de bloedbaan. Echter voor iemand met een B12-opname probleem is dit veel te weinig, dus deze methode niet gebruiken in plaats van injecties.

**Bij mij is een aantal maanden geleden een B12-tekort vastgesteld. Ik krijg nu elke twee maanden een injectie. Wanneer kan hier weer mee gestopt worden?**

In bijna alle gevallen komt dit doordat het lichaam de vitamine B12 niet meer uit het voedsel op kan nemen b.v. door een verminderde productie van Intrinsic Factor in de maag of door IF-antistoffen. Dit herstelt zich niet meer, dus deze injecties krijg je voor de rest van je leven. Stop er nooit mee, want dan krijg je op termijn grote problemen.

**Ik heb duidelijk de klachten van een B12-tekort. Mijn waarde is gemeten en is 105. De dokter vond wel dat er direct iets gedaan moest worden. Ik heb nu een injectie gekregen en de dokter wil over drie maanden weer meten en bekijken hoe de vlag er dan bij staat.**

### **Wat vindt u hiervan?**

Die waarde is best wel laag en verklaart je klachten. Bij zo'n waarde is de lichaamsvoorraad B12 al behoorlijk aangesproken. Normaal worden in het begin van de behandeling extra injecties gegeven om de lichaamsvoorraad weer op peil te brengen. In feite zou een internist moeten bepalen wat de oorzaak is en hoe de behandeling moet zijn. De kans is groot dat over drie maanden de waarde nog ruim boven de minimum referentiewaarde is en dat de dokter zegt dat deze waarde prima is en dat je dan geen injectie nodig hebt. Die referentiewaarden gelden echt niet meer voor iemand waarbij de opname gestoord is en die injecties krijgt. Op deze manier worden je klachten niet op de beste manier behandeld en blijf je maanden onnodig doorsukkelen met een B12-tekort. En hoe langer dit duurt des te minder goed zijn de klachten terug te draaien.

**Ik krijg al een hele tijd elke twee maanden een injectie van 1000 microgram. Maar ongeveer 7 weken na een injectie begin ik al weer moe te worden. Als ik dan weer een injectie heb gehad knap ik weer op. Ik heb de dokter gevraagd om vaker een injectie. Omdat de waarde kort voor de volgende injectie 650 was wil de dokter dit niet. De waarde is volgens hem voldoende en kan ik daar geen klachten door krijgen.**

Net als bij de vorige vraag geldt ook hier dat de dokter zijn normale lijstje nu niet kan gebruiken. Normaal is de waarde ruim boven het referentiegebied kort voor de volgende injectie. Het komt veel vaker voor dat mensen aanvoelen dat ze aan de volgende injectie toe zijn. Als dit zo is dan moet zeker de dosering aangepast worden. Dus jij moet vaker een injectie hebben. Een stabiele waarde van 400 bij een "gezond" mens is perfect, maar een relatief snel dalende waarde van 650 kan bij iemand met een opnamestoring al weer klachten geven. Gangbaar is 1000 microgram per twee maanden, maar een grote groep mensen heeft echt een injectie per maand nodig. Het is vooral zaak de klachten voor te blijven. Dus al voordat de klachten weer oplopen moet je al een injectie hebben. De klachten voor blijven dus.

**Ik krijg al jaren elke maand een B12-injectie. Na elke injectie heb ik een flink aantal dagen last van tintelingen. Ik overweeg om met de injecties te stoppen, want dit bevalt me niet.**

Dat je de tintelingen voelt, geeft aan dat de injectie aan het werk gaat. Dus dat deze juist nodig is. Eigenlijk duidt dit er op dat je vaker een injectie moet hebben. Dus minder injecties of stoppen is een slechte zaak. Beter is voorlopig wat vaker een injectie. Het lichaam heeft dan meer B12 in zich en dan hoeft elke injectie minder te doen en geeft dan

minder tintelingen.

**Ik krijg regelmatig B12-injecties. Nu heb ik op het internet een firma gevonden die supplementen verkoopt die auto-immuunziekten zouden genezen. Er wordt beweerd dat hiermee ook de opnamestoring van vitamine B12 teniet gedaan kan worden. Is dit zo?**

Nee, nee, nee. Laat je hier niet mee in. Het kost veel geld en het kan nooit zo werken dat je de B12-injecties niet meer nodig zou hebben. Dit dus niet uitproberen en nooit met de injecties stoppen.

**Ik krijg regelmatig B12-injecties. Nu wil ik graag zwanger worden. Is dat verantwoord?**

Als je B12-waarde steeds tot kort voor de volgende injectie hoog is, dan is proberen zwanger te worden geen probleem. Begin, net als zoveel vrouwen, van te voren met foliumzuur om de kans op een open ruggetje te verminderen. Ga als je zwanger bent iets vaker om een injectie.

**Ik heb een aangetoond B12-tekort. Omdat mijn antistoffen negatief zijn, kan volgens de dokter een behandeling met B12-tabletten prima.**

Nee, dat klopt niet. De opname van B12 is van meer afhankelijk dan alleen van de antistoffen. Je moet echt aan de injecties.

**Ik krijg al jaren de B12-injecties, maar nu is bij mij borstkanker vastgesteld. Ik hoorde dat de injecties een ongunstig effect op de chemotherapie zouden hebben. Klopt dit?**

Nee, wees gerust. Ga gewoon door met de injecties zoals je altijd gedaan hebt.

## 16 | Ziekte van Addison-Biermer

De ziekte van Addison-Biermer (klassieke benaming Pernicieuze Anemie) is de meest voorkomende oorzaak van B12-tekort.

Iemand met de ziekte van Addison-Biermer heeft een opnameprobleem voor alleen vitamine B12, dat niet veroorzaakt wordt door een andere onderliggende ziekte, door medicijngebruik of operatie. De diagnose kan met zekerheid worden gesteld als de Intrinsic Factor grotendeels ontbreekt (Schillingtest) en daardoor de vitamine B12 niet meer (of niet voldoende) opgenomen kan worden of als er IF-antistoffen en/of Pariëtaalcel-antistoffen aangetoond zijn. Deze ziekte is de meest voorkomende oorzaak van vitamine B12-tekort. In een flink deel ( $\pm 40\%$ ) van de gevallen is de ziekte niet met de tests op antistoffen aan te tonen. Met de tests is het opnameprobleem soms aan te tonen, maar dus nooit uit te sluiten. (de Schillingtest wordt niet meer gebruikt)

Addison en Biermer wisten ook niet de precieze oorzaak van het ziektebeeld wat ze in de 19e eeuw beschreven, achteraf werd pas duidelijk dat dit door verschillende defecten in het ingewikkelde traject van B12-opname kan ontstaan. Daarom is deze naam best geschikt om als algemene naam voor dit probleem te gebruiken. Prof. dr. Nieweg gebruikte deze naam al in 1953 in zijn proefschrift over B12- en foliumzuurdeficiëntie.

Deze patiënten hebben dan vaak een chronische Gastritis type A (auto-immuun Gastritis). Deze chronische maagwandontsteking wordt veroorzaakt doordat de pariëtaalcel-antistoffen deze cellen beschadigen waardoor deze minder maagsappen en Intrinsic Factor produceren. Door minder zuur in de maag en minder IF wordt de B12 niet goed meer opgenomen.

Het gebrek aan maagzuur probeert het lichaam te compenseren via een hoge gastrine in het bloed. Dit is dan een indicatie voor deze ziekte (mits geen maagzuurremmers zijn gebruikt).

Een maagonderzoek (gastroscopie) kan soms helpen om de diagnose te bevestigen.

Andere oorzaken van B12-tekort:

### **Syndroom van Imerslund-Gräsbeck**

Is een zeldzame stofwisselingsziekte. Er is dan sprake van een aangeboren B12-resorptieprobleem. Bij deze ziekte vindt een stoornis plaats van de vitamine B12-receptoren in de darm. Dit noemt men het

Syndroom van Imlerslund-Gräsbeck. Komt ongeveer voor 1 op 200.000. IF- en maagzuurproductie is normaal en er worden geen IF-antistoffen aangetoond.

De klachten beginnen meestal in de vroege kinderjaren. B.v. bloedarmoede, proteïnurie, groei- en/of ontwikkelingsachterstand. Nadat de lichaamsvoorraad van bij de geboorte langzaam verloren is gegaan komt het tekort aan het licht op vaak nog jonge leeftijd. In de helft van de gevallen is er sprake van verhoogd eiwit in de urine bij een normale nierfunctie.

Kan familiair zijn.

De behandeling bestaat uit levenslang B12-injecties.

### **TC-deficiëntie**

Transcobalamine (TC) transporteert cobalamine uit het bloed in de cellen. TC-deficiëntie is een zeldzame autosomaal recessieve aandoening die zich meestal presenteert in de vroege jeugd met groeiachterstand, zwakte, diarree, bleekheid, bloedarmoede, en pancytopenie of agammaglobulinemie. Het kan soms lijken op neonatale leukemie of ernstige gecombineerde immuundeficiëntie. Diagnose van TC-tekort wordt vermoed op basis van megaloblastaire anemie, verhoging van totaal plasma homocysteïne en bloed of urine methylmalonzuur. Het wordt bevestigd door het bestuderen van de synthese van TC in gekweekte fibroblasten of door moleculaire analyse van het TCN2 gen.

Behandeling: met B12-injecties.

### **Operaties aan maag en laatste deel van de dunne darm.**

Maagresectie of resectie van het laatste deel van de dunne darm. Bij een buismaag na slokdarmkanker en door een Gastric Bypass.

### **Langdurig medicijngebruik zoals maagzuurremmers of metformine.**

Het is zaak om dan geregeld de B12-status te controleren en ook de trend te bewaken.

### **Overdadig gebruik van lachgas maakt de B12 in het lichaam inactief.**

Door het 100% lachgas wat wordt gebruikt bij recreatief gebruik. Kan tot ernstige neurologische problemen leiden.

**Darmziekten:** Coeliakie en de ziekte van Crohn.(niet Colitis Ulcerosa)

### **Exocriene Pancreas Insufficiëntie.**

## 17 | De term Pernicieuze Anemie

Rond de term Pernicieuze Anemie bestaat vaak begripsverwarring. Hoewel het logisch lijkt deze term als de letterlijke aanduiding van (een vorm van) anemie, bloedarmoede te zien, staat de term in de medische literatuur voor een vorm van B12-gebrek waarvan de oorzaak is het ontbreken (of niet voldoende functioneren) van de Intrinsic Factor of door IF-antistoffen, pariëtaalcel-antistoffen. Bloedarmoede is bij deze ziekte bij 20% het geval, maar veelal eerder zijn er andere symptomen zoals bijvoorbeeld aandoeningen aan het zenuwstelsel. Neurologische klachten kunnen dus optreden onafhankelijk en vaak zelfs zonder het gelijktijdig voorkomen van de bloedarmoede. Het gebruik van de klassieke term Pernicieuze Anemie zorgt daardoor voor de nodige misverstanden. Beter zou het zijn als de term "anemie" niet in de naam zou voorkomen zoals door b.v. van "de ziekte van Addison-Biermer" te spreken. Deze ziekte is in veel gevallen de oorzaak van B12-gebrek. Eén van de misverstanden die door het gebruik is ontstaan, is dat als gevolg van B12-gebrek alleen bloedarmoede zou ontstaan, of dat dit minstens het eerste symptoom zou zijn dat optreedt. Beiden zijn niet het geval. In de meeste gevallen zijn er klachten terwijl er (nog) geen bloedarmoede is.

De ziekte treedt volgens de boeken meestal op hogere leeftijd op, maar ook veel jongeren worden hierdoor getroffen. Zelfs jonge kinderen.

Veganisten kunnen uiteraard ook de ziekte van Addison-Biermer krijgen, echter niet als gevolg van de veganistische voeding. Door deze voeding kunnen ze wel dezelfde symptomen krijgen. Iemand met foliumzuurtekort krijgt het zelfde type anemie (macrocytair) als bij B12-tekort, maar lijdt niet aan de ziekte Pernicieuze Anemie. De ziekte Pernicieuze Anemie (beter de ziekte van Addison-Biermer) is dus de naam voor het ziektebeeld dat ontstaat wanneer in het ingewikkelde opnametraject iets fout gaat, waardoor een B12-tekort ontstaat en waarbij dit niet veroorzaakt wordt door een onderliggende bekende ziekte. Het tekort kan ook andere oorzaken hebben, maar dan zijn de klachten wel hetzelfde. Het scala aan klachten ontstaat primair door het B12-tekort.

Iemand blijkt Anno Domino 2009 veel klachten te hebben en een B12-waarde van 108 pmol/l. Een duidelijk tekort en nog net geen verlaagd Hb. De dokter wil niet zomaar beginnen met injecties, want:

*...ze hadden wel een protocol als je Pernicieuze Anemie hebt maar niet als je een "gewoon" B12 tekort had zei mijn dokter...*

### **Hoe is dit gekomen?**

In de tijd dat men nog helemaal niets wist van vitamine B12 was de eerste objectief waar te nemen afwijking anemie (bloedarmoede) en te weinig en te grote rode bloedcellen. De klachten waren er al veel langer (door een functioneel B12-tekort), maar hiervan kon de oorzaak niet aangetoond worden. Het eerste wat men constateerde was toen een macrocytaire anemie en omdat dit toen dodelijk was gaf men dit de naam "Pernicieuze Anemie" (PA).

Na de oorlog werd het echt duidelijk dat er vaak al flinke neurologische klachten konden ontstaan terwijl er geen bloedarmoede was. De bloedarmoede komt dan pas in een veel later stadium.

Maar nog altijd kom je op medische sites tegen dat pernicieuze anemie een bepaalde vorm van bloedarmoede is. Hierdoor worden zelfs in de 21e eeuw fouten gemaakt.

De naam van deze ziekte zou dus "Ziekte van Addison-Biermer" moeten zijn.

Het merendeel van de patiënten dat klachten ondervindt door een B12-tekort heeft geen bloedarmoede en verder een normaal bloedbeeld.

Het feit dat er geen anemie is kan een tekort dus niet uitsluiten en mag zeker de behandeling niet tegenhouden.

De misvatting door deze foute term maakt van veel patiënten slachtoffers. Het is daarom zaak dat patiënten de naam Addison-Biermer consequent gebruiken. En zorg dat dit in je dossier komt te staan.

De Standaard Anemie van het NHG is daarom, voor wat betreft B12-tekort niet geschikt. Het is hard nodig dat er een nieuwe standaard "B12-deficiëntie" komt waarin duidelijkheid over symptomen, diagnose en behandeling. Het zou een zegen voor de vele patiënten betekenen.

## 18 | Gecombineerde strengziekte

*"Ik voel me als een robot en doe alles op de automatische piloot, alsof een ander mijn lichaam bestuurt"*

*"Het voelt als messteken in de rug"*

*"Benen als lood en een hoofd vol watten"*

Als er al lange tijd een B12-tekort is, dan ontstaat vaak een neurologische afwijking die "gecombineerde strengziekte" wordt genoemd. Bij te laat herkennen kan dit blijvend zijn. Gecombineerde strengziekte is net als b.v. MS en Parkinson een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Onder gecombineerde strengziekte verstaat men een aantasting van de achterstrengen van het ruggenmerg en van de piramide zijstrengen. De aandoening is vaak dubbelzijdig en meestal links en rechts gelijk. Soms gaat de ziekte gepaard met aangetaste perifere zenuwen. (Polyneuropathie, Dunne Vezel Neuropathie)

De gecombineerde strengziekte ontstaat door een B12-tekort. B12 is nodig voor het in stand houden van de myelineschedes. Dit zijn de isolatielagen rondom de zenuwbanen. Deze raken beschadigd en dit veroorzaakt het ziektebeeld. Een B12-tekort kan ook effect hebben op de kleine hersenen. Als iemand deze symptomen vertoont, dan is een intensieve en langdurige aanvangsdosering noodzakelijk. B.v. een à twee injecties per week gedurende een of twee jaar. Zoals dat ook in het Farmacotherapeutisch Kompas vermeld staat.

Als het tekort aan B12 te lang blijft voortbestaan dan lukt het vaak niet om deze beschadigingen voldoende terug te draaien.

Niet iedereen krijgt direct gecombineerde strengziekte. De ene patiënt heeft soms veel meer last van bloedarmoede en vermoeidheid en krijgt pas op veel langere termijn neurologische klachten. En het gebeurt ook wel andersom. Het aantal symptomen en de volgorde waarin deze zich aandienen bij een B12-tekort verschilt heel erg van persoon tot persoon.

Gecombineerde strengziekte geeft o.a. de volgende verschijnselen: Paresthesieën. Dit zijn tintelingen, dove en prikkelende gevoelens in de tenen en de voeten en later in de vingers. Soms verminderen de tintelingen tijdens de slaap, maar na wakker worden begint het weer en heeft met het gevoel "dat het lichaam weer tot leven komt". Het gevoel op vilt, kussentjes of watten te lopen.



Het begint veelal in de uiteinden van de ledematen en breidt zich dan uit naar boven.

Een zwaar en stijf gevoel in de benen. Iemand zei eens: "Ik heb lood in de benen". Functieverlies van de zenuwen geeft een verhoogde spierspanning.

De patiënt heeft soms het "gevoel" dat de voeten gezwollen, koud of vochtig zijn.

Het lopen gaat niet goed meer. De gang wordt onzeker. Het evenwicht houden met de ogen dicht lukt niet meer. "Ik voel me een lopende robot" en "Ik heb het gevoel dat ik niet in mijn eigen lichaam zit".

De tastzin verdwijnt langzaam, dit begint ook aan de uiteinden van de ledematen.

Verminderde reflexen, afgenomen vibratiezin en verlaagde geleidingsnelheden van zenuwbanen.

Deze gecombineerde strengziekte heeft niet bij iedereen hetzelfde effect. Het hangt er vanaf hoelang het tekort bestond en hoe groot het B12-tekort was. En ook verschilt dit nogal hoe een lichaam reageert op een tekort. Maar vooral komt dit doordat het B12-tekort te lang over het hoofd is gezien. De een kan nog redelijk lopen, terwijl iemand anders tot de rolstoel veroordeeld is. En alle tussenvormen. Klachten in veel gradaties.

Ook deze klachten kunnen door zenuwschade ontstaan:

Pijn, vooral in de heupen maar ook in polsen en andere gewrichten. De klachten lijken voor een deel op die bij Fibromyalgie en daardoor worden mensen nog wel eens naar huis gestuurd met deze diagnose, terwijl de oorzaak een B12-tekort is. Ook al is de diagnose B12-tekort eenmaal gesteld dan wordt de blijvende schade ook nog wel eens verklaard met Fibromyalgie. Dus dan krijg je er nog een diagnose bij, terwijl de oorzaak enkel en alleen een verwaarloosd B12-tekort is.

Een typisch gevolg van de zenuwschade is ook:

De patiënt kan erg schrikken als iemand hem/haar een duwtje geeft. Hoewel het gevoel verminderd is, is de dempende werking van de zenuwen ook verminderd en dit geeft dat de patiënt een kleine stoot als veel erger ervaart (Allodynie). Dit zelfde effect heeft men bij het rijden over verkeersdrempels. Men heeft veel meer last van de korte verticale stootbewegingen van de auto. (Hyperesthesie)

De zenuwschade is lang niet in alle gevallen door de neuroloog aantoonbaar door de geleidingsnelheden van de zenuwbanen te meten. De mens is gevoeliger voor schade dan de tests van de dokter.

## 19 | Allergische reactie

De B12-injecties worden in Nederland en België het meest gebruikt. Dit is de beproefde methode en ook het beste beleid om de B12 blijvend aan te vullen.

In zeldzame gevallen kan er een **Anafylactische shock** door de injectie ontstaan. Dit is een ernstige allergische reactie kort na het zetten van de injectie.

Het is daarom van belang dat in het bijzijn van een arts de eerste injectie wordt gegeven. Voor het geval van deze sterke reactie kan de arts dan direct een adrenaline injectie geven.

Over het algemeen zijn er weinig bijwerkingen, maar voor een klein deel van de patiënten geven de injecties toch flinke problemen. Soms zelfs zo erg dat van injecties moet worden afgezien.

Dat kan te maken hebben met een allergie door de hulpstoffen in de injectievloeistof.

### **Bijwerkingen injecties**

De bijwerking zoals een soort acné is er vooral tijdens de intensieve aanvangsdosering. Na overgang naar de onderhoudsdosering kan de allergische reactie afnemen. Bovendien "went" het lichaam aan de injecties.

Soms kunnen anti-histamine tabletten een oplossing zijn. Bepreek dit met uw dokter.

### **Kobalt-allergie**

Dit is iets anders dan de allergie voor de B12-injecties. Het gaat hierbij om contactallergie.

Omdat de suppletie van B12 van levensbelang is voor mensen met een opnamestoornis, moet er altijd naar een aanvaardbare oplossing gezocht worden.

Eerst beginnen om van merk ampullen te veranderen. In Nederland zijn twee merken Takeda en Centrafarm. In Duitsland zijn er meerdere merken om te proberen.

Als dat geen verbetering geeft dan proberen om naar een ander soort over te schakelen. De soorten zijn: hydroxocobalamine, cyanocobalamine, methylcobalamine en adenosycobalamine.

Probeer als het enigszins mogelijk is een aanvangsdosering met injecties te krijgen. Neem in dat geval zo nodig de eventuele acné maar even voor lief. Daarna, als het niet echt goed gaat, iets minder injecties in combinatie met de B12-smelttabletten.

Als het bovenstaande absoluut niet gaat dan over gaan op vitaminepillen, maar niet gewone vitaminepillen. Het gaat hier dan om z.g. B12-smelttabletten voor onder de tong (sublinguaal).

Bij deze tabletten wordt de B12 via het mondslijmvlies rechtstreeks in de bloedbaan opgenomen en wordt het probleem van maag en darm omzeild. Maar lang niet alles wordt dan opgenomen, daarom zijn deze ook hoog gedoseerd. Soms 1000 microgram tot 5000 microgram per tablet. Dagelijks een tablet gebruiken. Of zonodig 's morgens en 's avonds een tablet onder de tong.

Hierbij de keuze uit verschillende merken, doseringen en de verschillende soorten werkzame B12.

Het is zaak om uit te proberen wat de minste bijwerkingen geeft, maar toch voldoende aanvulling.

Het voordeel van de tabletten is dat de reacties wat beter in de hand gehouden kunnen worden dan bij injecties

Diverse combinaties van injecties en deze tabletten zijn ook te proberen.

**Maar bedenk dat de injecties de voorkeur genieten.**

## 20 | Misdiagnoses

Omdat het klachtenpatroon met tintelingen, stijfheid, zere tong, psychische problemen, duizeligheid of vermoeidheid niet direct in verband wordt gebracht met een B12-tekort, ligt een foute diagnose op de loer. Vooral als de patiënt onder de 40 jaar is en geen afwijkend bloedbeeld heeft en ook nog een B12-waarde boven de 150 pmol/l heeft. Dan wordt al gauw gezegd dat je geen tekort hebt en het dus iets anders zal zijn.



Er zijn enkele door de wetenschap gecreëerde symptoomdiagnoses met onbekende oorzaak, die dan als "ziekte" worden gezien. Een ramp voor de mensheid en de zorgkosten. Is het misschien B12-tekort?

Drie van de bekendste zijn:

### **Fibromyalgie**

**ME/CVS** (chronisch vermoeidheidssyndroom)

**PDS** (prikkelbare darm syndroom)

Het zijn allemaal situaties die klachten geven, laat dat duidelijk zijn. Het gaat om een klachtenpatroon. Men is in het verleden dit klachtenpatroon een naam gaan geven. Uiteindelijk hebben knappe koppen hiervoor criteria aangelegd zodat het duidelijk werd wanneer er over zo een klachtenpatroon (symptoomdiagnose) gesproken kon worden. Helaas heeft de medische wereld deze criteria gebruikt om er een echte diagnose mee te stellen alsof het een ziekte/aandoening is. De ene na de andere dokter nam dit gemakkelijk over. Deze "ziekten" worden gebruikt als verlegenheidsdiagnoses in het geval dat de dokter het niet meer weet.

Als de neuroloog of internist de oorzaak van de klachten niet kan vinden,

dan ligt de diagnose ME/CVS op de loer.

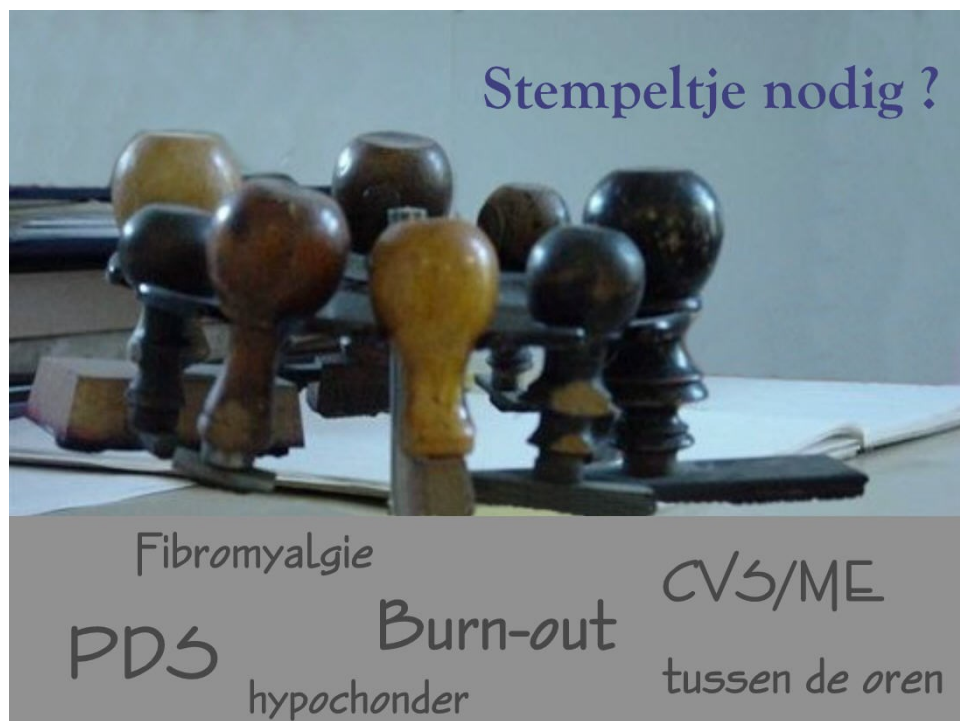
De gastro-enteroloog/MLD-arts die niet een van de bekende darmziekten kan vaststellen komt dan wel met PDS.

De reumatoloog is meester in het stellen van de diagnose Fibromyalgie als geen andere oorzaak van de klachten ontdekt kan worden. En als men iemand met een B12-tekort maar lang genoeg door laat lopen, die patiënt heeft ook gevoelige tenderpoints en krijgt zo gemakkelijk deze laatste diagnose.

Mensen die na lang zoeken uiteindelijk een van deze "diagnoses" krijgen, zijn blij dat er iets gevonden is en hun probleem een naam heeft. Men houdt zich daarna dan veel te strak vast aan deze "diagnose".

Helaas, de diagnose is tegelijk eindstation waar weinig aan te doen is. Deze diagnose komt in het dossier te staan en een grote kans dat de verergerende, klachten hier steeds aan worden toegeschreven.

Het B12-tekort kan ondertussen ongestoord het verwoestende werk voortzetten. De grote misser die gemaakt wordt door niet goed te weten wat een B12-tekort kan veroorzaken, zelfs bij waarden die "normaal" zijn, binnen de referenties dus. Als deze patiënten dan, vanwege de uitzichtloosheid, ook nog B12 gaan slikken, dan wordt hiermee de diagnose ook nog eens verdoezeld.



**SOLK(ALK)** Dit stempel "Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten" wordt vaak gegeven als de dokters geen

lichamelijke oorzaak van de klachten kunnen vinden. N.B. SOLK is geen diagnose. In het geval van een gemist B12-tekort is dit rampzalig. Als je dan in een SOLK-traject komt dan moet je ook gaan revalideren en je hierbij geleidelijk meer inspannen. En dit is juist erg fout als de werkelijke (en gemiste) oorzaak een onbehandeld B12-tekort is.




**Hans van Liere**  
Hoofd Revalidatie, Psychologie, Paramedische afdelingen en Infectiepreventie bij Wilhelmina Ziekenhuis Assen  
1 d

Pilot 'SOLK'  
het WZA is samen met de huisartsen van Gezondheidscentrum Assen-Noord een pilot 'SOLK' gestart. Patiënten met Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten kunnen door de huisarts rechtstreeks verwezen worden naar de afdeling medische psychologie van het [#WZA](#). De pilot loopt zeven maanden en is gericht op het optimaliseren van de zorg voor patiënten met SOLK [.#juistezorgopdejuisteplek](#)

Het bovenstaande bericht is van febr. 2020. Hieruit blijkt dat als de dokters de klachten niet kunnen verklaren dat men er soms vanuit gaat dat het een psychische oorzaak heeft.

Tijdens de Covid-19 pandemie dacht men soms ook dat B12 hiervoor zou helpen. Als de injecties helpen dan had je het B12-tekort al onder de leden. Zie onderstaande tweet van 8 oct. 2020.

En van Covid-19 krijg je niet een B12-tekort.



**Trisha Greenhalgh** 🙏 #BlackLivesMatter ✓  
@trishgreenhalgh

Email from someone (medic) whose severe [#longcovid](#) fatigue has got 90% better on B12 injections. Had low B12 documented in a blood work-up.

## 21 | ME/CVS en Fibromyalgie

Het was halverwege de 90er jaren van de vorige eeuw dat de jonge vrouw Monique H. heel langzaam allerlei onverklaarbare klachten kreeg. De vermoeidheid was het grootste probleem, maar ook veel slapen, het koud hebben, verminderde concentratie en coördinatie, ook neerslachtigheid en een vorm van afasie.

Haar toenmalige vriend (Theo W.), een internist, begreep er ook niets van wat de oorzaak hiervan kon zijn.

In het ziekenhuis werden, door een andere internist, diverse tests gedaan, maar er werden geen afwijkingen gevonden behalve... "Het enige wat niet helemaal bleek te kloppen in mijn bloed was de hoeveelheid vitamine B12. Dit bleek, hoewel binnen de grenzen, toch aan de lage kant". De internist benadrukte dat dit niet de ernstige klachten kon verklaren, maar hij zou het wel behandelen." Daarom kreeg ze de diagnose ME/CVS mee en daar kon ze het mee doen. Deze internist wilde toch wel B12-injecties geven en dat is ook gebeurd. En wat was het effect? Jazeker, Monique voelde zich hierdoor een stuk beter. Het bewijs dat er wel degelijk een tekort aan B12 was in haar lichaam. En dat is best mogelijk zonder bloedarmoede en bij een laag/normale waarde. Ook komt dit, in tegenstelling tot wat dokters vaak denken, ook wel bij jonge mensen voor.

De diagnose ME/CVS was dus gesteld en daar werd aan vastgehouden. Natuurlijk want de dokter heeft het gezegd. En wat blijkt nu? Wat is de gedachte na die injecties? Natuurlijk... B12 helpt ook bij ME/CVS. Deze mevrouw heeft in samenwerking met haar vriend, de internist, een boek geschreven over ME/CVS met de titel "Altijd moe". Daar worden allemaal adviezen gegeven voor mensen met ME, waaronder in de latere drukken ook behandeling met B12-injecties!

Haar vriend heeft zich gespecialiseerd in dit ziektebeeld en presenteert zich nu als vermoeidheidsspecialist en heeft er ook al eens een B12-pillenwinkel gehad. Want B12 helpt toch bij ME, nietwaar?

Zij krijgt nu nog steeds injecties: "Momenteel is een injectie per twee à drie maanden voldoende, al neem ik in stressvolle tijden soms een extra prik". Haar toenmalige vriend bediende zich lang van de slogan: "Een pil in plaats van een injectie". Wel frappant dat Monique voor injecties kiest.

De behandeling is nu gelijk aan de behandeling bij de ziekte van Addison-Biermer. De ziekte die zij naar alle waarschijnlijkheid ook heeft en helemaal geen ME.

Dus de beoordelingsfout van enkele internisten in de beginfase van de ziekte van Addison-Biermer heeft geleid tot het schrijven van een veel gelezen boek waarvan de basis dus is gelegd door een foute diagnose.

Deze internist zette in 2008 samen met Pierre de R. in Lelystad een kliniek op voor mensen met ME of CVS. Pierre had zelf de diagnose CVS in de St. Maartenskliniek gekregen, maar vertelde aan het AD (2009) dat hij geregeld hiervoor B12-injecties kreeg. Hoezo CVS? In het begin werden deze patiënten vaak aan de B12-smelttabletten gezet. Dat hielp vaak.

In het programma “De Dokters” werd een jonge vrouw met zeer ernstige ME besproken. Wat niet verteld werd dat deze vrouw B12-injecties krijgt vanwege een flink verhoogde MMA. Maar dit is te laat ontdekt en daardoor heeft ze blijvende neurologische schade opgelopen. Dan hangen we er maar het labeltje ME aan...

In 2019 kwam er in de kliniek van Pierre een internist werken die verstand heeft van B12-tekort. Deze dokter heeft daarna diverse B12-lijdgers onder deze “ME/ CVS patiënten” ontdekt. Deze mensen knappen op door de injecties. Dus die hebben geen ME of CVS, ze hebben B12-deficiëntie. Ook mensen met “Fibromyalgie” worden wel met succes aan de injecties gezet.

Ook hier is dankzij de nieuwe internist een “voortschrijdend inzicht” te merken over wat een functioneel B12-tekort aan klachten en foute diagnoses kan geven. Ik denk dat ze daar ook veel in de B12-vijver zitten te vissen.

De diagnose B12-deficiëntie is soms heel gemakkelijk als een lage B12 in het bloed wordt gevonden.

Echter in het merendeel van de gevallen is dat niet zo simpel. Dat komt omdat er in de fase dat er heel geleidelijk alsmaar meer klachten ontstaan geen bloedarmoede is. Zelfs een volkomen normaal bloedbeeld (algeheel bloedonderzoek) en de B12-waarde binnen het referentiegebied ligt.

In deze situatie worden de klachten al veroorzaakt door een functioneel B12-tekort, dus een tekort in de weefsels en dat kan al flinke problemen geven. Dit kan variëren van vermoeidheid, pijnklachten, neurologische en psychische klachten. Bij de ene patiënt heeft de vermoeidheid de overhand en bij de andere de pijn of de neurologische problemen en/of psychische klachten.

Hierdoor wordt gemakkelijk deze diagnose gemist en wordt er aan andere dingen gedacht zoals Burn-Out, ME/ CVS of Fibromyalgie. Of het stempel SOLK.



Vaak wordt er dan de diagnose Fibromyalgie of ME/ CVS gegeven. Ten onrechte dus.

Omdat een B12-tekort een grote verscheidenheid aan klachten kan geven, doet dit soms ook aan andere aandoeningen denken. Ook soms aan Multiple Sclerose en bij kinderen aan ADHD.

Patiënten zijn blij dat er eindelijk iets is "gevonden" en leven verder, maar de klachten blijven natuurlijk en verergeren zelfs.

**Toch gaat men dan zelf verder van alles proberen, waaronder het slikken van extra vitamines (vaak hoog gedoseerde B12). Hierdoor blijft de B12-waarde steeds redelijk en wordt hierdoor de echte diagnose "B12-tekort" verdoezeld waardoor het werkelijke probleem onopgemerkt blijft en dus ook niet als zodanig behandeld wordt.**

### **ME/ CVS**

Maar als deze aanpak helpt voor de vermoeidheid, dan is er sprake van een B12 probleem/opnamestoornis en geen CVS, toch?

Van de ME-patiënten is het overgrote deel vrouw en dan is bij B12-tekort ook het geval. Ongeveer 90%.

### **Fibromyalgie**

Bij Fibromyalgie is het van het zelfde laken een pak.

De klachten bij Fibromyalgie die beschreven worden lijken nagenoeg gelijk aan die bij een B12-tekort. Als bij Fibromyalgie de B12-injecties een duidelijk positief effect hebben, dan duidt dat ook op een verkeerde diagnose. Ongeveer 90% van de FM patiënten is vrouw.

Veel patiënten melden me dat ze de diagnose ME, CVS of Fibromyalgie hadden terwijl later bleek dat de oorzaak B12-tekort was. Ook op sociale media kom ik dit regelmatig tegen. En lees ook wel dat dokters deze problemen met B12 gaan behandelen.

Ik ben er daarom van overtuigd dat veel van de diagnoses ME/ CVS en Fibromyalgie fout zijn vanwege het over het hoofd zien van een B12-probleem. Of men heeft zelf de diagnose verdoezeld door het slikken van vitamines met daarin hooggedoseerde B12.

Bij B12-tekort is 90% van de patiënten vrouw, en dat geldt ongeveer ook voor mensen met ME/ CVS en Fibromyalgie.

Het komt er op neer dat een functioneel B12-tekort, wat de klachten geeft, mogelijk is bij een normale B12, MMA en homocysteïne. Dus zeggen dat de injecties helpen bij bepaalde ziekten zonder dat een tekort is, is dus onzin. Dit is dus wat er naar mijn idee fout gaat.

Eind 2020 stond onderstaande tekst nog op de site van de kliniek in Lelystad.

Bij zowel een meetbaar als bij een functioneel tekort is aanvulling van vitamine B12 nodig. Bij (alleen) een meetbaar tekort kan dit door middel van injecties die worden voorgeschreven door uw huisarts of specialist, waarbij de B12 in de (bil)speer wordt gespoten. Zo neemt het lichaam de vitamine direct op. De injecties werken uitstekend in geval van een meetbaar tekort. Mogelijk dat ook bij een heel hoge dosering vitamine B12 tabletten voldoende worden opgenomen om een tekort aan te vullen bij een gestoorde opname van vitamine B12.

Een functioneel B12-tekort is een voorstadium van wat ze hier een “meetbaar” tekort noemen. Dan zijn er al klachten en moeten ook injecties worden gegeven. Ja, er is hier nog enig voortschrijdend inzicht nodig in deze kliniek. Hopelijk helpt de internist met B12-ervaring hen de ogen te openen.

Is het gek dat ik al veel langer met onderstaand onderzoeksvoorstel te koop loop?

Ik hoor dan wel dat er geen geld voor zou zijn. Maar is dat zo?

Meestal wordt de noodzaak door de geldverstrekker niet ingezien en dat bepaalt veel meer of er onderzoek wordt gedaan.

#### **Onderzoeksvoorstel**

Gezien de vele overeenkomstige symptomen door B12-tekort en die bij ME/CVS of Fibromyalgie lijkt me een onderzoek hiernaar zinvol:

B.v. onder mensen in de leeftijd van 20 tot 50 jaar.

Met drie evengrote groepen:

1. mensen met diagnose ME of CVS
2. mensen met diagnose Fibromyalgie
3. gezonde mensen

Voor al deze mensen moet gelden dan ze nog nooit een B12-injectie hebben gehad en minimaal een jaarlang geen vitamines met B12, B6 of foliumzuur hebben geslikt.

Niemand mag het halfjaar daarvoor anti-biotica hebben gebruikt.

Van alle deelnemers worden Actief-B12, serum B12, B6, foliumzuur, MMA en homocysteïne getest.

De B12-statussen van de gezonde mensen kunnen hiermee met die van de mensen met een van de twee ziektebeelden worden vergeleken.

## 22 | Erfelijkheid

De ziekte van Addison-Biermer (klassieke benaming Pernicieuze Anemie) wordt beschreven als een dominant erfelijke ziekte. Veel mails heb ik gekregen waarbij bij niemand anders in de familie bekend was met een B12-tekort, maar ook verhalen waarbij het meerdere keren in een familie of gezin voorkomt.

### **Proefschrift K. te Velde (1967 Groningen)**

In dit proefschrift is hoofdstuk VI (blz. 55 -74) gewijd aan de erfelijkheid bij Pernicieuze Anemie. Een citaat:

*"Nadat Howards in 1878 twee bloedverwanten met pernicieuze anemie beschreef, volgden honderden mededelingen over familiair voorkomende gevallen van deze ziekte (Askey, 1940, Mosbech, 1953, McIntyre c.a., 1959). De frequentie, waarin pernicieuze anemie voorkomt bij bloedverwanten van lijdens aan deze ziekte, wijst erop, dat het familiair voorkomen van de aandoening erfelijk bepaald moet zijn (Neel, 1947; Mosbech, 1953)."*

Het is dus zaak als je met een B12-tekort geconfronteerd wordt, om dit je naaste familieleden te melden zodat ze daaraan denken als ze onverklaarbare klachten krijgen. En zeg dat ze niet dan op voorhand B12 moeten gaan slikken.

De erfelijkheid is niet afhankelijk van wel of niet aangetoonde IF-antistoffen of antistoffen tegen de pariëtale cellen.. Ook met deze antistoffen negatief kan dit probleem in de familie zitten.

Moeders (of vaders) met een B12-probleem dienen hierop alert te zijn, want ook hun kinderen kunnen hiermee te maken krijgen. Of andersom.

Is de diagnose gesteld, zorg er dan voor de diagnose als "ziekte van Addison-Biermer" of "B12-deficiëntie" in het dossier wordt vermeld. Met de aantekening dat de B12-injecties voor de rest van het leven noodzakelijk zijn.

En een herinnering om alert te zijn op het ontstaan van een schildklierziekte, vaak Hashimoto.

## 23 | MMA en homocysteïne

MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne zijn z.g. markers voor een functioneel B12-tekort.

MMA stijgt als er een B12-tekort ontstaat op weefselniveau. Dus een tekort in de weefsels van het lichaam en dat veroorzaakt de klachten en weefselschade. Dit noemen we een z.g. functioneel B12-tekort.

Homocysteïne gaat ook omhoog door B12-tekort, maar ook door foliumzuur- en vitamine B6-tekort.

Als er op homocysteïne getest wordt moeten dus ook foliumzuur en B6 mee getest worden.

Zijn foliumzuur en B6 niet verlaagd dan zal een verhoogde homocysteïne waarschijnlijk veroorzaakt worden door een functioneel B12-tekort.

### **Belangrijk**

Het kan zijn dat iemands gezonde MMA- of homocysteïne onderin het betreffende referentiegebied ligt. Bij deze persoon zullen deze waarden door een zich ontwikkelend B12-tekort wel stijgen, maar niet direct boven het referentiebereik komen. Iemand met een van nature al hoge waarde zal veel eerder een te hoge waarde hebben.

Bij het beoordelen van de waarden voor MMA en homocysteïne is het zaak om hier rekening mee te houden. Daarom kunnen een normale MMA en/of homocysteïne een functioneel tekort niet uitsluiten. De tests zijn soms aantonend, maar nooit uitsluitend.

Om dezelfde reden is de behandeling ook niet met deze tests te beoordelen.

Deze tests worden gedaan bij laag-normale Totaal B12 (<300 pmol/l) of Actief B12 (<60 pmol/l) en klachten die bij een functioneel B12-tekort passen.

Het is zaak om deze tests te doen zonder dat er vitamines geslikt zijn waarin B12, B6 of foliumzuur zit.. En natuurlijk nog geen B12-injectie is gegeven. Altijd beide tests laten doen. Soms zijn beide verhoogd, maar ook wel eens alleen homocysteïne of alleen MMA.

**Bovengrenzen:** MMA 260 nmol/l (0,26 µmol/l); homocysteïne 12 µmol/l. Als beide niet verhoogd zijn (dus nog binnen de referenties), dan sluit dit een tekort niet voor 100% uit.

Na de aanvangsdosering van 10 injecties is het zaak om deze tests te herhalen. Met het duidelijk zakken (normaliseren) van een of beide waarden kan het tekort extra bevestigd worden.

### **Let op!**

Als hier voor de behandeling niet op getest is, dan heeft het geen nut om deze tests tijdens de behandeling te laten doen.

Met deze tests is de behandeling niet te beoordelen of in te stellen. Dat gaat alleen op basis van de klachten.

Deze tests dienen er niet voor om de oorzaak van het B12-probleem aan te tonen.

### **Onderzoek**

Het zou goed zijn om te onderzoeken hoe MMA en homocysteïne reageren op de injecties bij gezonde mensen. Dus bij mensen zonder klachten die een prima B12-waarde hebben zonder dat ze B12 gesuppleerd hebben.

Als deze twee waarden veel minder reageren op de injecties dan bij B12-derficiënte mensen, dan wordt met deze testen een B12-tekort met meer zekerheid bevestigd. M.a.w. als deze waarden flink zakken door de injecties geeft dit meer zekerheid over de diagnose B12-tekort.

### **Hyperhomocysteinemie**

Dit is een zeldzame stofwisselingsziekte waarbij de homocysteïne verhoogd is. Dit komt dan niet door een tekort aan foliumzuur, B6 of B12, maar door een fout met de enzymen die hierbij betrokken zijn.

Omdat een normale B12 in het bloed een tekort op weefselniveau niet uit kan sluiten is het zaak om ook MMA te bepalen.

Het gevaar bestaat dat men dit probleem met foliumzuur (en/of B6) gaat behandelen terwijl hier niet de oorzaak ligt, maar bij B12.

Het is zeer nadelig als men foliumzuur gaat suppleren terwijl de oorzaak een onbehandeld functioneel B12-tekort is. Dit zal de B12-gerelateerde klachten verergeren en niet het verwachte resultaat geven.

Voordat deze diagnose gesteld wordt is het dus zaak om heel goed naar de B12-status te kijken. En ook de klachten beoordelen of deze bij B12-tekort kunnen passen.

### **Let op bij gebruik antibiotica**

Als er een antibioticum is gebruikt dan is de test op MMA een tijdlang minder betrouwbaar. De waarde kan dan vals-normaal zijn. Lijkt dan gunstiger dan in werkelijkheid.

## 24 | B12-tekort voor diëtisten

**Belangrijk: B12-tekort komt meestal door een opnamestoornis.**

### **Wel of niet een opnamestoornis**

Als iemand een B12-tekort heeft, dan is het zaak om te kijken of er voldoende B12 in de voeding zit. Krijgt iemand voldoende via de voeding binnen, dan is er sprake van een opnamestoornis en ligt dit op het terrein van de dokter/internist en dient de patiënt naar de huisarts (terug)verwezen te worden. Ligt het aan de voeding, dan is een voedingsadvies/supplement gewenst.

Bestaat er een vermoeden dat er sprake is van een probleem met B12, dan is het zaak geen B12 bij te laten slikken. Door het slikken van B12 wordt de eventuele diagnose B12-deficiëntie verdoezeld omdat de waarde hierdoor altijd wel iets hoger wordt.

Heeft iemand wel vitamine B12 bij geslikt en ondanks dat een laag-normale waarde dan is dat een indicatie van een opnamestoornis voor vitamine B12.

Iemand met Anorexia Nervosa met een normale opname van B12 zal daarom door de grote voorraad B12 in de lever eerder last van andere tekorten krijgen dan van B12.

### **Zwangerschap**

Omdat een gezond mens een voorraad B12 heeft voor enkele jaren, kan er geen tekort ontstaan alleen door een zwangerschap. Wel verbruikt het lichaam dan meer B12, maar dankzij de levervoorraad is dat geen probleem.

Komt er wel een tekort aan het licht tijdens de zwangerschap dan is er een opnamestoornis en dient de patiënt naar de dokter doorgestuurd te worden.

### **Gastric Bypass**

Na een Gastric Bypass wordt vitamine B12 niet goed meer opgenomen door een gebrek aan maagzuur en Intrinsic Factor. Ook de B12 uit de aanbevolen vitamines wordt niet meer goed opgenomen. Het functionele B12-tekort kan flinke klachten geven. Veel mensen krijgen hiervoor de B12-injecties, waardoor het opnameprobleem wordt omzeild.

Omdat deze mensen al vitamines slikken vanwege de GBP is een tekort moeilijk te herkennen aan de waarde in het bloed.

## **Vegetariër**

Een vegetariër die dagelijks zuivelproducten gebruikt en enkele eieren per week zal hierdoor geen B12-tekort oplopen.

Als iemand toch voor de zekerheid iets bij slikt, dan is 100% ADH voldoende bovenop wat er in de voeding zit.

Blijft de B12-waarde dan nog aan de lage kant dan kan dat duiden op een opnameprobleem. Het is dan niet verstandig om hooggedoseerde B12 te gebruiken om van klachten af te komen.

Beter is dan enkele maanden niets aan B12 bij te slikken en daarna via de dokter de B12-status (B12, MMA en homocysteïne) te laten bepalen. Bij een opnamestoornis is de behandeling met injecties.

## **Veganist/planteneter**

In een veganistisch dieet zit van nature geen B12 en daarom moet men in deze situatie verdacht zijn op een B12-tekort. Hiertoe dient men sowieso B12 bij te slikken. Laat ook bewust zijn op producten met toegevoegde B12.

Een gezond persoon heeft een voorraad B12 (vooral in de lever) voor enkele jaren. Met dit voedingspatroon merkt men de eerste jaren dus niet dat er onvoldoende B12 binnenkomt.

Het is verstandig om eens per jaar de B12-waarde via de dokter te laten testen.

**N.B.** Een veganist heeft dezelfde kans op een opnamestoornis als een omnivoor. Het kan dus voorkomen dat een veganist ook aan de injecties zal moeten.

Een veganist slikt meestal flink B12 bij. Dit maakt de diagnose B12-opnamestoornis bij dit eetpatroon moeilijker te stellen

## **Erfelijkheid**

Een opnamestoornis komt in sommige families vaker voor. Wees hier op verdacht. Ook b.v. bij moeder en kind.

## **Samengaan met andere auto-immuunziekten.**

Mensen met een schildklierziekte (b.v. Hashimoto) hebben een grotere kans op een B12-probleem. En omgekeerd.

## **Kinderen**

Kinderen kunnen ook deze B12-ziekte hebben. Wees extra alert als een van de ouders of broer/zus dit heeft.

Er zijn aanwijzingen dat de onderste referentiegrens voor kinderen <20 jaar hoger zou moeten zijn dan de normaal gebruikte ondergrens. Deze zouden voor deze groep leeftijdsafhankelijk bepaald moeten worden.

## **Addison-Biermer**

De ziekte waarbij de opname van vitamine B12 een defect vertoont, komt als een sluipmoordenaar. Zodra de opname lager wordt dan wat het lichaam verliest worden heel langzaam de lichaamsvoorraden opgesoupeerd. Door deze negatieve B12-balans komen er heel geleidelijk allerlei uiteenlopende klachten.

Omdat de vitamine B12 van groot belang is bij veel lichaamsfuncties kunnen deze klachten nogal verschillen per persoon.

De klachten kunnen al ontstaan bij z.g. laag-normale B12-waarden. Dus waarden die onderin het referentiegebied liggen. Als grove indicatie kun je stellen dat waarden onder de 300 pmol/l bij de standaardtest en onder de 60 pmol/l bij de Actief-B12 (Holo-TC) al een functioneel tekort kunnen betekenen.

Het is erg belangrijk dat dit probleem in een zo vroeg mogelijk stadium wordt herkend en behandeld. Dit vanwege de blijvende schade die ontstaat bij een te lang onbehandeld tekort.

Belangrijk is in deze fase om verdacht te zijn op een gestage daling van de B12-waarde in het bloed. Daarnaast zijn de markers MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne belangrijk omdat hiermee een functioneel B12-tekort vaak eerder aangetoond kan worden.

In deze situatie kan het gebruiken van extra B12, vooral hoog gedoseerde of smelttabletten de diagnose "B12-deficiëntie" danig frustreren omdat deze effect hebben op de B12-waarde en soms ook op bovenstaande markers. M.a.w. als je (of de dokter) probeert kunstmatig iets aan de B12 te doen en je zou een B12-opnameprobleem hebben dan help je de juiste diagnose om zeep. Door de hogere waarde (ook door vroegere injecties) wordt een B12-tekort niet meer herkend en soms ook niet meer met bovenstaande markers. Bovendien kunnen de B12-gerelateerde klachten verergeren door het slikken van foliumzuur wat ook in de supplementen kan zitten.

In geval van klachten die veroorzaakt kunnen zijn door een functioneel B12-tekort is het dus zaak om in elk geval op B12, MMA en homocysteïne te testen alvorens bovenstaande supplementen te gebruiken.

De aanvulling via supplementen is te weinig om de klachten weg te nemen, maar voldoende om de diagnose te missen. De kans op blijvende schade is dan levensgroot.



## **B12-supplementen, inclusief B12-smeltabletten, zijn geen vervangers voor de B12-injecties.**

Het aanbod aan B12-supplementen wordt steeds groter. En steeds wordt het meer bekend welke ernstige klachten een B12-tekort kan geven. De pillenhandel speelt hierop in met het aanbieden van B12-tabletten, -druppels -sprays en -smeltabletten e.d.. Vanwege bovenstaande is een waarschuwing hier zeker op zijn plaats. Vooral het gebruik van de smeltabletten doet de B12 flink hoger worden, ook als je een opnameprobleem hebt. Door de supplementen zal een functioneel B12-tekort heel moeilijk gesignaleerd worden. Daarom is het van belang om niet met B12-supplementen te beginnen, maar eerst het bloed te laten testen op B12, MMA en homocysteïne.

Ook vanwege het feit dat bij ongeveer 35% van de patiënten met de ziekte van Addison-Biermer deze ziekte niet met tests aan te tonen is, maakt het moeilijk om na gebruik van b.v. smeltabletten nog de juiste diagnose te stellen. Een lage waarde maakt dit alles veel aannemelijker. De medische wereld zal hier dus terdege op verdacht moeten zijn. Als iemand bij de dokter komt met klachten die een B12-tekort doen vermoeden is het zaak om de arts te informeren over de gebruikte supplementen en zo ja welke. De dokter zal hier goed rekening mee moeten houden om geen B12-deficiëntie te missen. Eventueel eerst enkele maanden zonder supplementen en daarna weer de B12-status testen.

### **Over veganisme**

B12 zit van nature alleen in voedsel van dierlijke herkomst. Tegenwoordig zijn veel niet-dierlijke voedingsmiddelen verrijkt met B12, maar ondanks dat worden veganisten terecht geadviseerd om B12 bij te slikken. Veganisten verdedigen zich soms met onderstaande uitspraak:

*“Er zijn veel meer vleeseters met een B12-tekort dan veganisten.”*

Het is appels met peren vergelijken. Als een niet-veganist een tekort krijgt, dan komt dat door een opnameprobleem voor B12. Een ziekte, een medisch probleem dus. Iedereen loopt hetzelfde risico om dit probleem te krijgen. Omdat er veel meer vleeseters zijn komt het probleem natuurlijk vaker voor onder deze mensen, hoewel het percentage onder beide groepen gelijk is. Omdat veganisten vaak veel B12 bijlikken wordt dit probleem bij hen moeilijker zichtbaar.

## 25 | Operaties aan maag en darm

Na een maagresectie, bij een z.g. buismaag (bij slokdarmkanker) en na het verwijderen van het laatste stuk dunne darm, dient standaard worden begonnen met B12-injecties voor de rest van het leven.

Bij andere operaties aan maag en dunne darm of b.v. een Gastric Bypass dient men zeer alert te zijn op B12-deficiëntie. Ook bij Vagotomie, HSV.

De productie van IF en maagzuur door de maagwandcellen is van vitaal belang voor de opname van vitamine B12, alsmede een gezond laatste stuk van de dunne darm. In dit deel vindt de opname van B12 plaats en na verwijdering wordt deze functie niet overgenomen door de rest van de darm.

Behandeling van dit opnameprobleem gaat op dezelfde wijze als bij een "normaal" B12-tekort. Ga eerst geen B12 slikken, maar laat je B12-status testen. Door B12 te slikken wordt de diagnose bemoeilijkt.

### **Wanneer altijd direct starten met injecties?**

Na een maagresectie.

Na verwijdering van het laatste deel van de dunne darm.

Bij een buismaag na slokdarmkanker.

Na een Wipple operatie.

### **Wanneer verdacht zijn op een B12-opnameprobleem?**

Na een operatie aan de maag, waarbij er een verminderde productie van maagzuur en Intrinsic Factor is.

Na maagverkleinende operaties zoals Gastric Bypass.

Na verwijderen van de dikke darm en aanleg van een z.g. pouch.

De ervaring heeft geleerd dat veel mensen met een Gastric Bypass aan de injecties moeten. Door de geslikte vitamines is dit vaak moeilijk te herkennen. De klachten komen vaak gauw na de operatie omdat de levervoorraad B12, die met de gal in de darm komt, niet benut kan worden vanwege het gebrek aan Intrinsic Factor.

### **Hoe behandelen?**

In principe is deze hetzelfde als bij de ziekte van Addison-Biermer (injecties). Kijk bij het deel over de behandeling>.

## 26 | Combinatie met andere ziekten

### **B12 tekort door andere oorzaken**

In het algemeen kunnen problemen met de dunne darm opnameproblemen geven voor vitamine B12. Onder andere bij Coeliakie, Spruw, ziekte van Crohn, zweren, ontstekingen, bacteriële overgroei en operatieve verwijdering van het laatste stuk van de dunne darm. Bij een lactose intolerantie wordt alles waar melkproducten in zit vermeden. Hierdoor is de B12-inname lager dan normaal. Zeker als men daarnaast ook vegetariër is.

Een vissentlintworm kan ook een tekort doen ontstaan. Bij een maagverwijdering heb je last van het z.g. dumpingsyndroom. Mensen die dit hebben moeten B12-injecties hebben omdat de Intrinsic Factor ontbreekt. Langdurig gebruik van maagzuurremmers of vagotomie kan ook een B12-tekort veroorzaken.

Na een maagresectie of na verwijdering van het laatste stuk van de dunne darm (Short bowel/ileostoma), dient direct na de operatie gestart te worden met B12-injecties voor de rest van het leven.

Langdurig gebruik van het medicijn Metformine kan de B12 resorptie doen afnemen en ook het gebruik van maagzuurremmers.

Mensen die na slokdarmkanker een z.g. "buismaag" hebben, lopen het risico op een B12-tekort. Kijk voor meer informatie bij de SPKS (voorheen Stichting DOORGANG).

Na plaatsen van een maagbandje is het verstandig om elk jaar de B12-waarde te testen. Kijk hier. Dit geldt in het algemeen na operaties vanwege overgewicht.

Ook mensen met problemen met de alvleesklier moeten verdacht zijn op een B12-tekort. EPI (exocriene pancreas insufficiëntie) kan oorzaak zijn van een gestoorde opname.

Blootstelling aan lachgas, wat gebruikt wordt voor narcose, kan ook grote hoeveelheden B12 in het lichaam te niet doen. Dus kan dit met al een lage B12-waarde, de klachten na een operatie sterk verergeren.

Vegetariërs doen er goed aan voldoende melkproducten en eieren tot zich te nemen, eventueel aangevuld met B12 tabletten. Veganisten moeten altijd B12 tabletten slikken omdat deze vitamine uitsluitend in

dierlijk voedsel voorkomt. Bepaalde vleesvervangers zijn verrijkt met B12. Kies daarvoor alsook voor frisdrank waar B12 in zit

### **Samengaan B12-tekort met andere auto-immuunziekten**

Andere auto-immuunziekten komen vaker voor in combinatie met Addison-Biermer (Pernicieuze Anemie) en omgekeerd. Dit zijn ziekten aan de schildklier zoals een te traag- of een te snelwerkende werkende schildklier, Vitiligo (pigment stoornis), de ziekte van Addison en Diabetes type 1.

Als er twee of meer auto-immuunziekten samengaan dan spreekt men van PAIS (Polyglandulair Auto-Immuun Insufficiëntie Syndroom).

Een vaak voorkomende combinatie is een te traag werkende schildklier en Addison-Biermer (B12-tekort), Met name Hashimoto.

Omdat de klachten ook erg op elkaar lijken, moet er bij zo'n ziekte altijd aan gedacht worden dat er een tweede aanwezig is.

Het lijkt er op dat mensen met Pfeiffer ook een grotere kans op A-B hebben. In elk geval lijken de klachten op elkaar.

Dus bij mensen met een traag werkende schildklier zoals Hashimoto en waarbij de klachten niet goed weggaan kan het zinvol zijn om de B12 van het bloed te laten testen. En omgekeerd, bij een B12-tekort kan het zinvol zijn de schildklierfunctie te laten testen.

### **Long COVID en B12-tekort**

Als mensen lang coronaklachten houden dan lijken deze vaak nogal op de klachten bij B12-tekort. Het kan dus zijn dat tijdens het ziek zijn door de coronabesmetting er zich ondertussen, en waarschijnlijk onafhankelijk daarvan, een B12-tekort heeft ontwikkeld.

Als deze klachten maar niet weggaan is het dus zinvol om de B12-status goed te beoordelen. Ga dan geen B12 slikken, maar laat testen op B12 en als deze laag-normaal is (grijs gebied), dan doortesten op MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne.

Dus niet eerst B12 gaan slikken, want daarmee wordt een eventuele diagnose B12-tekort veelal verdoezeld.

## 27 | Hoge B12-waarde zonder suppletie

Regelmatig komt het voor dat men denkt dat hoge waarden van B12 schadelijk zijn. Een hoge B12 op zich is echter niet schadelijk. Als de waarde hoog is zonder geslikte B12 en zonder injecties, dan kan dit duiden op een onderliggend medisch probleem. Echter, dit geldt NIET indien dat door injecties of andere vormen van suppletie is gebeurd.

N.B. Een Actief B12 test die niet hoger test dan 128 pmol/l is hiervoor niet geschikt. Wil men hoger kunnen testen, dan dient het bloedmonster eerst verdund te worden.

Hieronder meer over een verhoogde waarde zonder dat men ooit injecties of B12-tabletten heeft gehad:

Het merendeel van het via de voeding opgenomen cobalamine wordt opgeslagen in de lever. Normaal bevat de lever een voorraad van enkele milligrammen, hetgeen de lichaamsbehoefte voor meerdere jaren kan dekken.

Stoornissen in de serum bindingseiwitten TCII en/of HC of stoornissen in de opslagcapaciteit in de lever kunnen leiden tot verhoging van de serum cobalamine-waarde (B12-waarde). In deze situatie, waarbij klachten die op een functioneel tekort lijken, is het zaak om op MMA en homocysteïne te testen.

Men kan stijgingen ook terugvinden bij de volgende aandoeningen:

### **Hematologische aandoeningen**

- Chronische myeloïde leukemie (CML): meestal sterke verhoging van het serum cobalamine (soms tot 10 maal toe de bovengrens). Door het toegenomen aantal leukocyten is er een verhoogde productie van HC dat bij vrijkomen uit de cellen wordt verzadigd met cobalamine.
- Polycythaemia vera (PV): toename van serum cobalamine bij 30 tot 50% van de patiënten. De stijgingen zijn minder groot in vergelijking met CML, maar de oorzaak ligt ook bij een stijging van HC.
- Hypereosinofiel syndroom: kan gepaard gaan met een spectaculaire stijging van serum cobalamine (tot 30 maal de bovenste referentiewaarde). Ook hier ligt de oorzaak waarschijnlijk bij een verhoogde productie van HC. Bij secundaire eosinofilie (o.a. op basis van parasitaire infecties) zie je een dergelijke toename niet.

- Acute myeloïde leukemie (AML): serum cobalamine stijgt slechts in 30% van de gevallen.
- Myelofibrose: stijging van serum cobalamine bij ongeveer 1/3 van de patiënten.

### **Leveraandoeningen**

- Acute hepatitis: verhoogd serum cobalamine bij 25 tot 40% van de patiënten.
- Levercirrose: volgens de ernst van het ziektebeeld kan het serum cobalamine oplopen tot 4-5 maal de bovengrens van de referentiewaarden.
- Kinderen met cystische fibrose (CF): stijging van serum cobalamine bij het merendeel.
- Hepatocellulair carcinoom: bij meer dan 50% toename van serum cobalamine, met name het HC-gebonden cobalamine.
- Levermetastasen van borst-, colon-, pancreas- en maagcarcinoom: stijging van serum cobalamine bij 30 tot 40% van de patiënten.

Bron: Ned. Tijdschr. Geneesk. 9 maart 2002 pag. 459-464.

#### **Wetenschappelijke blunder**

Wat we weten is dat de B12-waarde verhoogd kan zijn als gevolg van een onderliggende (ernstige) ziekte. Dus een marker hiervoor kan zijn. Het UMCG deed onderzoek naar deze markers.

Deze patiënten slikten dus geen B12, maar hun waarden werden hoog door een bepaalde ziekte. Vanwege de ernst van deze ziekten is de kans op overlijden groter. Maar de mensen met dit probleem slikten geen B12, dus van het slikken van B12 gingen ze niet eerder dood.

Er is wel een relatie, maar geen oorzakelijk verband. De hoge B12 en de kans op vroegtijdig overlijden hebben een gemeenschappelijke oorzaak, n.l. de onderliggende ziekte.

Toch waarschuwde het UMCG begin 2020 via een persbericht om niet teveel B12 te slikken, want dan kon je eerder doodgaan. Een wetenschappelijke blunder van enkele internisten van dit ziekenhuis. Dit heeft voor veel onnodige ellende bij de B12-patiënten gezorgd.

## 28 | B12 voor alle specialiteiten

De artsen die zeker bekend moeten zijn met B12-tekort zijn huisartsen, internisten, neurologen en kinderartsen.

Belangrijke vragen door de dokter te stellen als iemand op B12 getest wil worden.

- ✓ Wat zijn je klachten?
- ✓ Hoelang heb je deze klachten?
- ✓ Eet je dierlijke producten?
- ✓ Komt B12-tekort voor in je familie?
- ✓ Heb je vitamines geslikt waarin B12 zit? (mcg/dag?)

### **Huisartsgeneeskunde**

In elk geval als de patiënt zich in een aantal symptomen van een B12-tekort herkent de B12-status beoordelen.

In het geval van onbegrepen vermoeidheids-, neurologische- of psychische klachten. Zie hiervoor de lijst met mogelijke symptomen.

Ook bij een normaal bloedbeeld kan er sprake zijn van een functioneel B12-tekort bij een laag-normale waarde hiervan.

Langdurig gebruik van maagzuurremmers of het medicijn Metformine bij diabetes kan een B12-tekort veroorzaken. Mensen met een schildklierprobleem lopen een grotere kans op B12-deficiëntie.

Voordat u de behandeling start dient de diagnosestelling rond te zijn. Na starten van de injecties (of vit. B12 oraal) is dat nagenoeg onmogelijk. Testen op serum B12, Actief B12, homocysteïne en MMA om geen tekort te missen. Voordat de behandeling gestart wordt is het zinvol om ook op IF-antistoffen en Pariëtaalcel-antistoffen te testen. Soms geeft dit duidelijkheid omtrent de oorzaak van het tekort.

Als er duidelijk sprake is van een B12-tekort, dan dient de behandeling zo gauw mogelijk gestart te worden. Door een intensieve aanvangsdosering kan veel blijvende schade worden voorkomen. Het Farmacotherapeutisch Kompas geeft duidelijk aan dat de aanvangsdosering soms heel lang nodig kan zijn bij duidelijk neurologische afwijkingen. In het begin is de meeste herstel te behalen, daarom altijd starten met twee injecties per week.

Bij een onbehandeld B12-tekort mag geen foliumzuur voorgeschreven worden, want hierdoor verergeren de klachten door het tekort aan B12.

### **Interne geneeskunde**

De onderste referentiegrens kan niet scherp gebruikt worden. Boven deze grens zit een groot grijs gebied waarin een tekort op weefselniveau mogelijk is. In veel gevallen van B12-deficiëntie is er geen sprake van een afwijkend bloedbeeld, dus ook geen anemie!

De diagnose ME, Fibromyalgie en andere verleggenheidsdiagnoses mogen pas gesteld worden als ook een B12-tekort met zekerheid over langere periode is uitgesloten.

Niet iedereen met een B12-opnameprobleem heeft aantoonbare IF-antistoffen of de antistoffen tegen de pariëtale cellen. Het opnametraject is ingewikkeld. De opname is van meer afhankelijk. Ook de behandeling is onafhankelijk van deze antistoffen. Dit gaat op basis van de klachten.

Bij een onbehandeld B12-tekort mag geen foliumzuur voorgeschreven worden, want hierdoor verergeren de klachten door het tekort aan B12.

Na al een injectie schiet de serum B12-waarde direct flink omhoog. Na stoppen van de injecties "lijkt" de waarde soms jarenlang goed, maar de patiënt heeft klachten door een lichaamstekort. Na injecties is de B12-waarde dus niet meer aan de normale referenties te toetsen. Is altijd zeer hoog en hoort dat ook te zijn.

### **Hematologie**

Het is al meer dan veertig jaar bekend, dat er klachten kunnen zijn door een B12-tekort in het lichaam zonder afwijkend bloedbeeld. De twee hematologen die indertijd op dit ziektebeeld promoveerden wisten dit al. (Nieweg, Te Velde)

Heel kort na een B12-injectie schiet de B12-waarde snel naar een hoge waarde. Daarna zegt deze waarde eigenlijk niets over de B12-status van de patiënt en zeker niets over de klachten. Daarom is het van groot belang om vooraf zo veel mogelijk duidelijkheid hierover te hebben. Een B12-opnameprobleem is soms goed aan te tonen, maar is met de huidige tests nooit met 100% uit te sluiten. Hoe de patiënt zegt te reageren op de injecties is daarom een heel belangrijk gegeven om de behandeling voort te zetten.

Het verdient zeker aanbeveling dat het werk van Prof. dr. H.O. Nieweg en dr. K. te Velde een vervolg zou krijgen met behulp van de



mogelijkheden van vandaag. Dan is hun "vergeten werk" niet voor niets geweest. Hier ligt nog genoeg onderzoeksterrein.

### **Neurologie**

In geval van een aantal van de symptomen, maar ook in het geval van TIA/CVA dient ook de B12-status beoordeeld te worden. Bij verdenking op dementie/Alzheimer altijd aandacht voor de B12-status.

Ook migraine staat in het lijstje met symptomen. Een Turks wetenschappelijk onderzoek geeft de relatie tussen migraine en een functioneel B12-tekort, waarbij de serum B12 in het bloed nog normaal is. Migraine kan dus een vroeg symptoom zijn van B12-deficiëntie.

Een lage vitamine B12 status kan cerebrale witte stof-laesies doen ontstaan.

Let op, de symptomen bij MS lijken erg op die door B12-deficiëntie. Beide problemen hebben invloed op de myeline. Bij neurologische en/of psychische klachten dient de aanvangsdosering lang volgehouden te worden. Zie de bijsluiter.

Het Farmacotherapeutisch Kompas geeft ook duidelijk aan dat de aanvangsdosering soms heel lang nodig kan zijn bij neurologische klachten.

### **Klinische Neurofysiologie**

De symptomen bij een B12-tekort doen vaak denken aan polyneuropathie. Werken volgens de "richtlijn polyneuropathie" zal niet gauw een B12-tekort als oorzaak van de klachten aanwijzen. De neurofysiologische onderzoeken kunnen namelijk bij een normaal beeld een B12-tekort als oorzaak van de klachten niet uitsluiten. Met andere woorden: het menselijk lichaam is gevoeliger dan de neurofysiologische tests.

### **Diëtetiek**

De opname, transport en stofwisseling van vitamine B12 is ingewikkeld en afwijkend van de andere vitaminen en mineralen. In dit traject kan er op diverse plaatsen een defect ontstaan. Een tekort aan vitamine B12 kan een scala aan klachten veroorzaken zoals vermoeidheid, neurologische en/of psychische klachten. Een veganist loopt op lange termijn risico op een B12-tekort. Een vegetariër die voldoende eieren, kaas en andere melkproducten gebruikt loopt weinig risico. Let op bij een vegetariër met een lactose-intolerantie.

Over het algemeen is een B12-tekort het gevolg van een opnamestoornis. In dat geval mogen geen pilletjes voorgeschreven worden maar is men aangewezen op B12-injecties om dit probleem te omzeilen. Ook mag geen foliumzuur voorgeschreven worden zonder dat een B12-tekort is uitgesloten. Als de behandeling met injecties is gestart is extra aandacht voor vitamine B6 en foliumzuur gewenst. Deze twee vitamines werken samen met B12.

Een lage vit. D wordt vaak gezien bij een B12-tekort.

### **Endocrinologie**

Een opnameprobleem voor B12 komt vaker voor bij mensen met een schildklierprobleem. De klachten door een B12-tekort lijken voor een deel op die bij een trage schildklier. Het is dus zaak om vaak de B12-test mee te nemen bij de bloedtests. Iemand met hypothyreoïdie loopt een grotere kans op termijn een B12-tekort te ontwikkelen en omgekeerd.

Het gebruik van het medicijn Metformine kan een B12-tekort doen ontstaan.

### **Reumatologie**

De diagnose Fibromyalgie mag pas gesteld worden als een B12-tekort met zekerheid over langere periode is uitgesloten.

### **Psychiatrie/psychologie/RIAGG/GGZ/PAAZ**

Ook psychische klachten kunnen rechtstreeks veroorzaakt worden door B12-deficiëntie. Het is zaak nieuwe patiënten standaard op B1, B6, B12 en foliumzuur te testen. Geslikte vitamines kunnen de diagnose verdoezelen.

Voordat de diagnose Burn-out wordt gesteld altijd B12-tekort uitsluiten.

Bij diagnoses als ADD/ADHD/PDD-NOS of Autisme is het testen op B12 zeer aan te bevelen. Een B12-tekort kan effect hebben op de concentratie.

De diagnose Hypochondrie mag pas gesteld worden als een B12-tekort met zekerheid over langere periode is uitgesloten. In alle gevallen van onduidelijke oorzaak van de klachten dient aan B12-tekort gedacht te worden.

Omdat de neurologische en psychische klachten door een B12-tekort kunnen ontstaan bij een laag-normale B12-waarde en bij een normaal bloedbeeld, kan de oorzaak heel lang niet gezien worden. Dus bij de dokter krijgt de patiënt keer op keer te horen dat er niets mis is met zijn

of haar gezondheid. Dit kan de psychische klachten zodanig verergeren dat dit kan leiden tot suïcidaal gedrag. Via de mail is mij dit enkele malen gemeld.

Mensen met psychische klachten als gevolg van B12-deficiëntie dienen altijd een intensieve en langdurige aanvangsdosering te krijgen zoals die in het Farmacotherapeutisch Kompas staat.

Bij een postnatale depressie is het zinvol de B12-status te beoordelen.

### **Geriatric**

Een B12-tekort is een probleem dat veel bij ouderen voorkomt door verminderde maagzuurproductie en daarmee ook minder IF. Te weinig maagzuur betekent op zich al dat de B12 niet goed losgemaakt kan worden van de voedselwitten. Bij mobiliteitsklachten of verdenking van dementie zeker de B12 controleren. Behandel altijd met injecties.

### **Gynaecologie/Obstetric**

B12-deficiëntie kan de oorzaak zijn van een onregelmatige menstruatie en van herhaalde miskramen. Maar ook kan dit vruchtbaarheidsproblemen veroorzaken bij mannen en vrouwen. Voordat patiënten een IUI- of IVF-traject in gaan, is het van belang dat de B12-status beoordeeld wordt.

Let op B12 bij POF en PMS.

Foliumzuur mag niet voorgeschreven worden zolang een B12-tekort niet met zekerheid is uitgesloten.

Een gezond mens heeft een lichaamsvoorraad B12 (vooral in de lever) voor minstens drie jaar. Hoewel de vrouw tijdens de zwangerschap en lactatie  $\pm 50\%$  meer B12 verbruikt kan ze deze voorraad daardoor nooit opsouperen. Dus een zwangerschap is niet de oorzaak van het B12-tekort, maar zorgt er alleen maar voor dat het al aanwezige probleem zich eerder manifesteert. De behandeling moet altijd zo gauw mogelijk gestart worden en minstens zo intensief zijn als bij andere patiënten.

Als een vrouw met een B12-opnameprobleem zwanger wordt is het raadzaam de injectiefrequentie gedurende de zwangerschap en borstvoeding te verdubbelen.

Bij een postnatale depressie is het zinvol de B12-status te beoordelen.

### **Gastro-enterologie/maag-darm-lever**

Bij alle onbegrepen klachten betreffende deze specialisatie is het zeer

verstandig om B12-deficiëntie te overwegen. Zeker voordat de diagnose PDS gesteld wordt.

Een langdurig gebruik van maagzuurremmers kan een B12-tekort veroorzaken. Bij de ziekte van Crohn en Coeliaki is B12 testen zinvol.

Besef dat een B12-tekort op zich ook darmklachten kan geven.

### **Urologie**

Neurogene blaas, incontinentie, blaasontsteking, urineweginfecties.

### **Oncologie**

Na resectie van maag of terminaal ileum en bij een buismaag na slokdarmkanker is het zaak om direct te starten met B12-injecties. In deze gevallen is de opname van B12 namelijk verstoord.

Het lijkt er op dat polyneuropathie een bijwerking van chemo-behandeling is en dat suppletie van B12 deze bijwerkingen kan afzwakken. Mogelijk is het zinvol om de invloed van een chemokuur op de B12-status wetenschappelijk te onderzoeken.

Er zijn aanwijzingen dat door de chemotherapie polyneuropathie/B12-tekort kan ontstaan. Testen op B12 is dan zinvol.

### **Fysiotherapie/revalidatie**

Wees er verdacht op dat als u patiënten krijgt te behandelen waarbij de oorzaak niet duidelijk is, denk dan ook aan een B12-tekort. Vraag of de patiënt hierop getest is en zo ja wat de waarde was. Ook laag-normale waarden kunnen al klachten geven. Als er B12 geslikt is dan wordt de diagnose vertroebeld.

### **Cardiologie**

Een B12-tekort kan ook hartklachten veroorzaken, met name ritmestoornissen. Beoordeel de B12-status zonodig over langere tijd.

### **Keel-, neus- en oorheelkunde**

Attentie bij herhaalde ontstekingen in het KNO-gebied. Duizeligheid.

### **Oogheelkunde**

Een B12-tekort kan de oorzaak zijn van wazig zien. (aantasting oogzenuw) Moeite met focussen.

### **Tandheelkunde**

Problemen met de tong (glossitis), aften, maar ook bloedend tandvlees kan door een B12-tekort veroorzaakt worden.

## **Kindergeneeskunde**

Ook bij kinderen komt deze ziekte voor. Voor jongeren onder de 20 jaar dient een hogere ondergrens aangehouden te worden. Let op, er zijn vaak meerdere mensen in een gezin of familie die dit probleem hebben.

Bij naar beneden afbuigende groeicurve of bij een mentale achterstand het kind altijd op B12, homocysteïne en MMA testen.

## **Chirurgie**

Na een maagresectie, bij een z.g. buismaag (bij slokdarmkanker) en na het verwijderen van het laatste stuk dunne darm, dient standaard worden begonnen met B12-injecties voor de rest van het leven.

Bij andere operaties aan maag b.v. een Gastric Bypass dient men zeer alert te zijn op B12-deficiëntie. Ook bij Vagotomie, HSV.

## **Genetica**

In een groot aantal gevallen is B12-deficiëntie een erfelijke aangelegenheid. Soms komt dit binnen een gezin of familie meerder keren voor.

## **Klinische chemie/biochemie**

De ondergrens van B12 is niet scherp te gebruiken. Er is een groot grijs gebied van laag-normale waarden, waarin een functioneel tekort mogelijk is. De test is niet zinvol als iemand hoog gedoseerde B12 heeft geslikt en ook niet als iemand B12-injecties krijgt.

Het zou echt zinvol zijn als het laboratorium bij een B12-waarde die onder b.v. de 300 pmol/l komt automatisch het advies zou geven om bij klachten ook op methylmalonzuur en homocysteïne te laten testen. Alleen al het dokters hierop attent maken zou de kennis hierover al vergroten. Zet nooit op de uitslagen dat B12-deficiëntie uitgesloten is, daarvoor is alles veel te ingewikkeld.

## **Apotheek/drogisterij**

Als er mensen in de apotheek/winkel komen die naar vitamine B12 vragen, wees dan alert. Een tekort komt vrijwel nooit door een deficiënte voeding, maar meestal door een chronisch opnameprobleem. Door het dan slikken van vitamines gaat de B12-waarde in het bloed vaak wel iets omhoog, maar de klachten blijven. Door de gestegen waarde wordt de juiste diagnose (B12-opnamestoornis) alleen maar uitgesteld met een verhoogde kans op blijvende schade. In deze situatie dient het slikken van B12 afgeraden te worden. Er dient eerst verder onderzoek gedaan

te worden. De behandeling bij B12-deficiëntie bestaat uit injecties hydroxocobalamine en werkt niet afdoende met (smelt)tabletten.

Een dokter mag pas foliumzuurtabletten voorschrijven als een B12-tekort met zekerheid is uitgesloten of als een tekort voldoende behandeld wordt.

### **Bedrijfsgeneeskunde/keuringsinstantie/UWV/Arbodienst**

Als iemand ziek wordt en de oorzaak blijkt B12-deficiëntie, dan is er maar een manier om de werknemer zo gauw mogelijk weer aan de slag krijgen. Die manier is een optimale behandeling en die bestaat uit een intensieve behandeling met B12-injecties. Van een B12-tekort kan een werknemer erg ziek zijn, veel klachten. Neem die serieus.

En besef dat een deel van deze mensen blijvende neurologische schade, en dus klachten, kan hebben. En dat is aan de buitenkant niet te zien en vaak ook niet door de neuroloog aan te tonen is.

De mensen hebben weinig energie en zeker niet genoeg om de strijd aan te gaan met instanties die twijfels hebben over hun probleem.

### **Medisch adviseur zorgverzekering**

Als een B12-tekort vroegtijdig wordt gesignaleerd en optimaal wordt behandeld met injecties, dan kan uw organisatie enorm veel geld besparen. Door een misdiagnose of misbehandeling, zal deze patiënt veel onnodige onderzoeken moeten ondergaan. Veel specialisten moeten consulteren. Moet soms voor langere tijd opgenomen worden of langdurig revalideren. Heeft thuiszorg nodig, hulpmiddelen en noem maar op. Er is dus veel geld te besparen als de artsen hier eerder aan zouden denken en hier meer over zouden weten. En de behandeling hiervan hoort echt met injecties, die vergoed moeten worden via de basisverzekering. Hiermee zijn miljoenen euro's te besparen per jaar. De extra kwaliteit van leven van de B12-patiënten is dit alleen al dubbel en dwars waard.

### **Kinderbescherming/Jeugdzorg/AMK/Veilig Thuis**

Soms heeft een moeder een B12-tekort en ook een of meer van haar kinderen. Deze moeder weet uit eigen ervaring wat voor lichamelijke problemen een B12-tekort kan opleveren. Dit wil ze bij haar kinderen boven alles voorkomen. Omdat dit probleem soms niet goed bekend is bij deze instanties en ook kinderartsen dit bij kinderen niet voldoende kennen lopen deze moeders soms tegen muren van onwil, onkunde en tegenwerking op. De moeder die terecht voor haar kinderen opkomt wordt in sommige gevallen zelfs als oorzaak gezien van het niet goed

functioneren van het kind. Neem kinderen met B12-deficiëntie serieus, in het belang van het kind.

### **Medische faculteit/na- en bijscholing artsen**

Het wordt hoog tijd dat B12-deficiënte niet meer alleen als oorzaak van bloedarmoede wordt behandeld, maar als afzonderlijk ziektebeeld. Zoals u in dit boek kunt lezen wordt de diagnose vaak veel te laat gesteld door achterhaalde denkbeelden. Ook qua behandeling is er veel gezondheidswinst te behalen. Een tijdige diagnose en een adequate behandeling met injecties kan veel blijvende schade voorkomen en bovendien nog eens heel veel besparen op zorgkosten en uitkeringen.

### **Medische websites/websites ziekenhuizen**

Op nagenoeg geen enkele medische website kom je de ziekte van Addison-Biermer tegen. Vitamine B12-tekort komt soms ter sprake, maar dan vooral als mogelijke oorzaak van bloedarmoede, terwijl de meeste mensen met klachten door B12-deficiëntie (op weefselniveau) helemaal geen bloedarmoede hebben. Die komt pas in een veel later (te laat) stadium. Vrijwel nooit wordt de relatie met een opnamestoornis van B12 gelegd, dus met de ziekte waar dit boek over gaat..

### **Dokters met B12-deficiëntie**

Er zijn genoeg dokters die zelf aan den lijve een B12-tekort hebben ervaren en daardoor aan de injecties zijn. Ook genoeg doktersassistenten kampen met dit probleem.

Een dringend advies aan deze medische professionals is: Vertel je ervaring aan je collega's en dring aan op meer aandacht hiervoor bij de opleiding en nascholing.

### **Alternatieve artsen/therapeuten**

Dit probleem is iets voor de reguliere dokters.

De alternatieve therapeuten kunnen niet een B12-tekort aantonen en zullen je vaak zonder te testen aan de hoog gedoseerde B12 zetten. Doe dit niet. Eerst de diagnose laten stellen door een reguliere dokter en dan aan de injecties.

## 29 | Zelf B12 injecteren

Veel B12-patiënten in Nederland injecteren zichzelf in overleg met hun huisarts of internist. De specialisten met ervaring met B12 adviseren dit ook als dit mogelijk is.

In de eerste Corona-maanden van 2020 hebben heel veel van deze mensen hier voordeel door gehad, omdat dit een tijdlang via de huisarts niet altijd goed ging. Men dacht dat het wel even zonder kon en dat heeft voor veel onnodige klachten gezorgd.

Ook tijdens vakanties is dit fijn, maar sowieso is het fijn dat je niet steeds naar de dokterspraktijk hoeft voor de injectie.

Bovendien is het goedkoper voor de zorgverzekeraar.

Een bijkomend voordeel is als de dokter je net te weinig injecties wil voorschrijven, dan kun je zelf gemakkelijk zelf wat ampullen bijkopen in Duitsland of België. Daar zijn de te koop zonder recept.

In Engeland is men een actie gestart om de B12-ampullen “over the counter” te krijgen. Dus zonder recept en buiten de dokter om.

Dit lijkt me geen goed idee. Om te beginnen is dit een bekend medisch probleem dat via de reguliere weg behandeld dient te worden en dus vergoed.

Als veel mensen de ampullen zelf zouden kopen, dan heeft medische wereld geen zicht meer op de werkelijke situatie van B12-deficiëntie. Dat werkt dus niet mee om meer bekendheid voor dit probleem te krijgen en zullen dokters dit nog gauwer als alternatief gaan zien.

Zelf injecteren gaat in de bovenbeenspier. Injecties hydroxocobalamine met 1000 mcg (1 mg) is standaard.

Maar wat als de dokter je weigert om de noodzakelijke behandeling te geven bij een aangetoond tekort?

Ja, dan is het een andere zaak. Dan zou ik zeker adviseren de ampullen zelf over de grens te kopen en zelf gaan injecteren. Er zijn mensen die dit onverstandig vinden, maar als je zonder deze behandeling blijvende neurologische schade op kunt lopen, dan is deze beslissing niet zo moeilijk. Je laat jezelf toch niet nog zieker worden omdat een dokter in de fout gaat!



## 30 | Geschiedenis van Addison-Biermer

In 1822 wordt er een lezing gehouden door James Scarth Combe voor het Royal College of Surgeons te Edinburgh, waarin hij een ziektegeval behandelt dat waarschijnlijk Pernicieuze Anemie was.

In 1855 beschreef Thomas Addison, als medicus verbonden aan het Guy's Hospital te Londen, het ziektebeeld dat ontstaat door de ziekte Pernicieuze Anemie. In Engelstalige landen wordt de ziekte ook wel Addisons Anaemia genoemd.



James Scarth Combe (1796-1883)

In diezelfde eeuw kwam men er ook al achter dat het probleem te maken had met veranderingen van het maagslijmvlies (atrofie van het slijmvlies). Ook Michael Anton Biermer, hoogleraar te Zürich, behandelde de ziekte in een lezing in 1871. Hij beschreef ook de ziekte en voerde de naam Pernicieuze Anemie in. Tientallen jaren was bekend dat dit een dodelijke ziekte was, maar naar de oorzaak is heel lang en uiteindelijk met succes gezocht. De dokters konden wel een (macrocytaire) bloedarmoede waarnemen. Met een bloeduitstrijkje en een microscoop had de huisdokter gauw in de gaten hoe de vlag erbij hing. Het frustrerende was dat hij er niets aan kon doen. Na korte of langere tijd trad de dood zeker in. In die tijd zal er ook wel eens foliumzuur gebrek geweest zijn, waar men toen ook nog geen weet van had, maar wat wel nagenoeg hetzelfde bloedbeeld veroorzaakte. Omdat men het ziektebeeld vroeger altijd het eerste herkende aan de bloedarmoede is het woord anemie gebruikt. Omdat de ziekte dodelijk was kwam het woord pernicieuze er voor te staan.



Thomas Addison  
(1795-1860)



Michael Anton Biermer  
(1827-1892)

Voor dit boek is ook bekeken "Het Hormoon", het maandblad voor de endocrinologie en uitgegeven door de N.V. Organon te Oss. Vanaf de eerste jaargang in 1931 tot aan de 27e jaargang in 1963, wordt haast in elk jaar gepubliceerd over Pernicieuze Anemie. Hierdoor is het verloop van het onderzoek goed te volgen. In de 15e jaargang (1950) komt een foto voor van Michael Anton Biermer (1827-1892), hoogleraar aan de Interne Kliniek te Zürich. Hij heeft, samen met vele anderen, een belangrijke rol gespeeld bij het ontrafelen van de "anaemia perniciosa".

Tot 1926 was de ziekte ongeneeslijk. George R. Minot en William P. Murphy uit Boston deden in dat jaar de ontdekking dat de ziekte is te genezen door grote hoeveelheden lever of leverextract (in lever zit veel vit. B12 opgeslagen bleek later) te eten. Samen met George H. Whipple ontvingen ze in 1934 hiervoor de Nobelprijs voor geneeskunde. Hierna was de ziekte niet meer dodelijk.

Het was niet echt het "genezen" van deze ziekte, maar het laatste restje opnamevermogen en heel veel lever eten deed de patiënt opknappen. Later werd dit veel lever eten vervangen door leverinjecties. (Voor nu: als je je herkent in deze ziekte ga dan niet veel lever eten of vitaminepillen slikken, want daarmee verhoog je de waarde in het bloed en daardoor wordt de juiste diagnose en dus de behandeling met injecties onnodig uitgesteld)



In de jaren voor de oorlog ontdekte de hematoloog William B. Castle (1897-1990) dat de pernicieuze anemielijder in het maagsap een stof mist. (Intrinsic Factor)

In 1948 is door de biochemicus Ernest Lester Smith (1904-1992) de stof die in de lever zat en die voor het herstel zorgde geïsoleerd en voor het eerst vitamine B12 genoemd. Ook kreeg men in die tijd meer zicht op foliumzuur. Voor de wetenschappers op het gebied van scheikunde, stofwisselingsziekten, farmacologie, microbiologie en voeding is B12 een grote uitdaging geweest die uiteindelijk succes heeft gehad, waardoor nu de mensen met deze ziekte goed kunnen worden geholpen. Aan deze ontdekking is een eeuw klinische waarneming en bijna een kwarteeuw biochemisch onderzoek vooraf gegaan. Weer later kwam men er achter dat het een stoornis is in de cellen van het maagslijmvlies (waarschijnlijk door een auto-immuun reactie) waardoor ze onvoldoende spijsverteringssappen produceren en geen Intrinsic Factor aanmaken, een stof die essentieel is voor de opname van B12. Het is onvoorstelbaar hoeveel publicaties er over deze ziekte zijn verschenen en in heel veel landen is onderzoek gedaan. Pernicieuze Anemie, eerst een dodelijke ziekte, is nu op eenvoudige wijze te behandelen met B12-injecties.

De diagnostiek gaf in het verleden weinig problemen. Na de oorlog werd dit anders. De bloedarmoede die meestal aan de neurologische afwijkingen voorafging, ontbreekt nu in een aantal gevallen. Ook kan een gevoelige tong aanwezig zijn zonder bloedveranderingen. Het feit dat een standaard bloedonderzoek (bijna) geen afwijkingen vertoont bij meerdere gevallen, wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een betere voeding, met name meer foliumzuur. Dus meer rauwkost, verse bladgroenten en fruit. Foliumzuur heeft nagenoeg hetzelfde effect op het bloed als vitamine B12 en daarom kan in het normale bloedbeeld de afwijkingen door te weinig B12 gecompenseerd worden door het extra foliumzuur. Met andere woorden: men kan niet meer uitgaan van het idee dat er eerst bloedarmoede moet zijn om een B12-tekort te hebben. Dit ziektebeeld komt in de lijstjes met ziektebeelden op internet eigenlijk niet voor. Alleen via bloedarmoede is dit te vinden en die weg is vaak niet goed omdat andere symptomen zich vaak veel eerder aankondigen dan een te laag Hb

#### **Nederlandse proefschriften over dit ziektebeeld**

J. Groen - Klinisch en experimenteel onderzoek over anaemia perniciosa en voorwaardelijke deficiëntie. Amsterdam 1935.

H. O. Nieweg - Vitamine B12- en foliumzuurdeficiëntie. Groningen 1953 (Cum Laude).

J. Abels - Intrinsic factor van Castle en resorptie van vitamine B12. Groningen 1959.

K. te Velde. - Pariëtaal cel antistoffen, chronische gastritis en pernicieuze anemie. Groningen 1967.



Hendrik Omgo Nieweg (1922-2006) was hoogleraar hematologie te Groningen van 1964 tot 1985.

## 31 | De “vergeten ziekte” ?

### **Geschiedenis**

In de 19e eeuw werd dit ziektebeeld onafhankelijk van elkaar beschreven door Thomas Addison en Anton Biermer.

Biermer noemde de ziekte "Pernicieuze Anemie" (PA) omdat er anemie (bloedarmoede) waargenomen werd. Pernicieus omdat de ziekte verderfelijk was, men ging er uiteindelijk aan dood.

Begin 30er jaren van de vorige eeuw kwam men tot de ontdekking dat deze patiënten opknaptten door dagelijks een flinke portie rauwe lever te eten. In lever zat blijkbaar iets waaraan de patiënt te weinig had. In 1934 ontvingen drie Amerikaanse artsen hiervoor de Nobelprijs voor geneeskunde.

Het jaar daarna promoveerde Juda Groen te Amsterdam op "Klinisch en experimenteel onderzoek over anaemia perniciosa en voorwaardelijke deficiëntie".

In die jaren ontdekte William B. Castle dat de opname afhankelijk was van een stof in de maag (Intrinsic Factor). Het bestaan hiervan was een voorwaarde voor de opname. De stof die in de lever zat kende men niet en noemde deze Extrinsic Factor.

Na de oorlog heeft men de stof in de lever kunnen isoleren en deze vitamine B12 genoemd. Een belangrijke doorbraak. Tot die tijd kreeg men in deze situatie vaak leverinjecties en daarna kwamen de B12-injecties beschikbaar en was de ziekte goed te behandelen. De lever bleek een belangrijke voorraadkamer te zijn voor B12, voor minder goede tijden dus.

In 1953 promoveerde Hendrik O. Nieweg in Groningen Cum Laude met zijn proefschrift: "Vitamine B12- en foliumzuurdeficiëntie". Hierin wordt dit de ziekte van Addison-Biermer genoemd. Dit probleem wordt hierin nog vooral vanuit het afwijkende bloedbeeld (Hb, MCV e.d.) behandeld.

In 1967 promoveerde Kornelis te Velde in Groningen met zijn proefschrift: "Pariëtaal cel antistoffen, chronische gastritis en pernicieuze anemie".

Hierin wordt al duidelijk dat bij veel patiënten met klachten door dit probleem er geen afwijkend bloedbeeld is. Dus geen bloedarmoede of verhoogd MCV. Ook aan de erfelijkheid is een hoofdstuk gewijd.

We hebben hier dus met een al jaren bekende ziekte te maken. De ziekte waarbij de B12 niet meer goed opgenomen wordt.

### **Foute naam**

In de medische literatuur wordt met Pernicieuze Anemie bedoeld de ziekte waarbij de vitamine B12 niet meer goed wordt opgenomen. Door deze ziekte krijg je dus een tekort aan B12 en daardoor kan een breed scala aan klachten ontstaan. Het merendeel van deze patiënten heeft dan (nog) geen anemie. Vroeger was het eerste symptoom de bloedarmoede, vandaar deze naam.

In nogal wat medische geschriften en sites wordt pernicieuze anemie gezien als gevolg van het B12-tekort. Hier wordt pernicieuze anemie gezien als een bepaalde vorm van anemie en daardoor gaat het dus fout door deze term. Door de ziekte Pernicieuze Anemie heb je een slechte B12-opname en ontstaat er B12-tekort.

Dit probleem als een afzonderlijke ziekte wordt eigenlijk nergens gemeld op medische sites. En tijdens de opleiding wordt B12-tekort behandeld als oorzaak van bloedarmoede, maar niet als afzonderlijk probleem. Daardoor is er een groot deel van de huisartsen en specialisten die een B12-tekort niet mogelijk achten bij iemand zonder bloedarmoede.

### **Te pas en te onpas injecties?**

Behalve de misleidende naam voor deze ziekte is ook bekend dat er een groot grijs gebied is van laag-normale B12-waarden waarbij er al klachten kunnen zijn. Hierover zijn meerdere medische artikelen verschenen. Hierin wordt dus geschreven over functionele tekorten terwijl de waarde in het bloed normaal is.

Omdat er klachten kunnen zijn zonder bloedarmoede en met B12-waarden ruim binnen het referentiegebied worden veel diagnoses gemist.

In de tijd na de oorlog was dit nog niet zo goed bekend en kwamen dokters er achter dat patiënten met dit soort klachten en "zonder afwijkende tests" wel baat zeiden te hebben bij de injecties. Eerst lever- en later B12-injecties. Dit werd niet goed begrepen en vooral gezien als placebo-effect.

De huisarts M. Mel uit Eindhoven schreef hierover in 2000 een artikel in het Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde. Citaat: "In het verleden zijn er vaak vitamine-B12 injecties gegeven op speculatieve basis voor een groot aantal vage klachten, zoals moeheid, spierpijn, brandende voeten,

angst, artritis, hoofdpijn, verminderde en versterkte eetlust, slapeloosheid, gordelroos, verslechterde visus, vergeetachtigheid, flushes, depressie, pijnlijke tong, duizeligheid, obstipatie, impotentie, buikpijn en allergie."

En verder: "Ondanks dat deze therapie lange tijd te pas en te onpas werd gegeven, is er geen placebogecontroleerde, dubbelblinde studie bekend, die het effect van deze behandeling heeft aangetoond."

Omdat men gefixeerd was op bloedarmoede en geen weet had van het "grijze gebied" werd het gauw op het placebo-effect gegooid. Mogelijk dat dit mede de oorzaak is dat hier zo negatief over wordt gedacht. Veel van die "speculatieve behandelingen" kunnen wel eens heel erg nodig zijn geweest vanwege een B12-tekort op weefselniveau.

Van de levertherapie werd ook duidelijk de verbetering gezien. Als iemand zich beter gaat voelen door schildklierhormonen, dan wordt dat ook voor waar aangenomen door artsen. Als een aspirientje helpt bij hoofdpijn, dan geloof je de patiënt toch ook? Bij B12 lijkt dat anders te zijn en dat komt dan vooral door de onbekendheid met dit probleem.

### **Vandaag de dag**

Door de komst van internet lezen patiënten hier meer over en delen ze hun ervaring met anderen. Er is, naast veel onzin, ook veel goede informatie te vinden over je eigen ziektebeeld. Daardoor zal iemand zich veel kennis verwerven over het eigen ziekzijn. Vaak beter dan de gemiddelde dokter, want die moet een veel bredere kennis hebben. De patiënt leert veel via lotgenotencontact en met internet gaat dat veel beter dan vroeger.

Mensen gaan zoeken op hun symptomen en komen dan bij de dokter om b.v. op B12-te laten prikken. Dit gaat nogal eens moeilijk omdat er geen afwijkend bloedbeeld is. En als er wel getest wordt dan wordt de onderste referentiegrens nogal eens gebruikt en alles wat daar boven ligt als normaal gezien en dus niet afwijkend. Dit alles door te weinig kennis hiervan. Dat er nogal eens iemand komt met de vraag om op B12 te mogen prikken wordt door dit alles nogal gauw als hype afgedaan.

Het is dus heel belangrijk dat dokters goed luisteren naar hun patiënt en daarnaast zich hier wat meer in zouden verdiepen. Wetenschappelijk gezien is er enorm veel over gepubliceerd, maar weinig dokters nemen de moeite zich dit eigen te maken. Onbekend maakt onbemind. Een

enkele internist of neuroloog die dit oppakt, maar o wee als de collega's horen dat het om een vitamine gaat....

De collega's denken direct aan activiteiten in de alternatieve sfeer en keuren dit op voorhand al af. Zo komt het nooit tot een goede nascholing en wordt dit probleem niet goed in de opleiding opgenomen. Zelfs de Inspectie voor de Volksgezondheid ziet op dit moment de behandeling met injecties als niet-reguliere zorg.

Het NHG heeft een Standpunt B12-deficiëntie gelanceerd, geschreven door twee huisartsen, welk totaal niet strookt met de ervaring die de Vitamin B12 Research Group gedurende een decennium heeft opgedaan. Het NHG probeert hiermee deze "hype" de kop in te drukken en het probleem te bagatelliseren. Maar ja, het zal niet lukken want het is een echte ziekte. Een ziekte waar elke huisarts en bijna elk specialisme mee te maken krijgt.

In het Erasmus MC zat de juiste man in het Klinisch Chemisch Lab, die op de hoogte was van de B12-problematiek. Echter dit hoofd van de afdeling (ik sprak in 2006 uitgebreid met hem) kreeg geen gehoor bij de specialisten van het ziekenhuis daar. Met klachten door B12-deficiëntie loop je in dat ziekenhuis een grote kans om het stempel SOLK te krijgen.

En vergeet niet de honderden kinderen die met een B12-tekort rondlopen zonder dat een kinderarts hiermee bekend is en daardoor zelfs deze diagnose niet eens overweegt.

Het is een ingrijpende ziekte waar tienduizenden mensen in Nederland aan lijden, maar tijdens de opleiding komt deze niet aan de orde.

Het menselijk leed dat hierdoor ontstaat is enorm, maar daarnaast de grote kosten door de misdiagnoses maakt alles nog schrijnender. De collectieve medische misser van de eeuw!

Maar sommige reguliere artsen denken dat we maar iets verzinnen. Zie onderstaande tweet van enkele jaren geleden.



**Cees Renckens** @CeesNM

16 januari

@B12Henk @kwakzalverij @ErasmusMC. Henk lijkt mij een pernicieuze kwakzalver annex treurig warhoofd. #kwakzalverij

🗨️ Gesprek weergeven

Dit ging over mij dus. Ik had het over de ziekte van Addison-Biermer, waar ook de bovenvermelde proefschriften over gaan.



## **Wetenschappelijke miskleun van Simon Rozendaal over B12-tekort**

In augustus 2015 verscheen er een artikel over B12-tekort in Elsevier, geschreven door de wetenschapsjournalist Rozendaal met als titel:

### **Wie zijn vitamine B12-activisten en krijgen ze gelijk?**

Al bij de vooraankondiging leverde ik, samen met anderen, commentaar via Twitter.

We gaven al aan dat dit B12-probleem niets met de voeding van doen heeft, zoals de strekking van het artikel was, maar een medisch probleem (opnamestoornis). Maar Simon luisterde niet naar meerdere mensen en ging alleen af op zijn wetenschappelijke bronnen. Bronnen die B12-tekort alleen maar beoordelen aan de hand van de voeding.

Hij vond het blijkbaar niet nodig om informatie in te winnen bij de Stichting B12 Tekort of bij mij, terwijl hij ons wel af zat te branden, zijn manier van journalistiek bedrijven. Pure minachting van zijn kant.

Na enkele tweets van mij, werd ik al door Simon geblokkeerd. Hij wilde niets horen wat niet in zijn "wetenschappelijke" straatje paste.

Citaat uit het artikel van Simon:

*“De Gezondheidsraad is een gezaghebbend adviesorgaan van de overheid, waarin je pas terechtkomt als je een internationaal gewaardeerde wetenschapper bent. De raad heeft in 2003 een rapport uitgebracht over vitamine B12, foliumzuur en vitamine B6. Daarin staat dat bij het gebruikelijke westerse voedingspatroon ‘slechts zelden’ een vitamine B12-tekort optreedt.*

*Wie daarentegen op internet gaat kijken, belandt in een geheel andere wereld, om niet te zeggen in een parallel universum. Het wemelt er van opgewonden getoonzette websites, die elkaar overtreffen in alarmisme: waar de ene site oppert dat mogelijk een half miljoen Nederlanders er last van zouden hebben, is het volgens een andere al tegen de vier miljoen.”*

Simon heeft iets wetenschappelijks aan willen tonen waar het helemaal niet over gaat. Ook een wetenschapper kan de plank mislaan.

Daarnaast zal hij echt af moeten van het idee dat mensen zonder een wetenschappelijke achtergrond niets van B12 kunnen weten. Beseffen dat patiënten veel ervaring over hun ziekte kunnen opbouwen door onderling contact via internet.

Een slechte beurt van Simon en Elseviers weekblad.

## Hoe was het in 2020?

In het begin van dit jaar op 21 januari kwam het UMCG met een persbericht waarin onderstaande tekst.

De onderzoekers van het UMCG waarschuwen mensen die supplementen slikken of injecties krijgen om een vitamine B12-tekort te voorkomen. Veel mensen denken dat er geen gevaar schuilt in overdosering van B12 en gaan uit van 'hoe meer, hoe beter'. Websites over vitamines en ook de Gezondheidsraad en het Voedingscentrum geven aan dat de kans op nadelige gevolgen van te veel vitamine B12 erg klein zijn. De gedachte 'baat het niet dan schaadt het niet', is met de uitkomsten van dit onderzoek echter niet langer houdbaar, stellen de onderzoekers.

Dit leidde direct daarna tot verhitte reacties op de sociale media. Een dag daarna kwam er al een gedeeltelijke correctie, maar de waarschuwing bleef rondzingen. Het was al op TV geweest en veel kranten kwamen met deze waarschuwing, zelfs in The New York Times. Er was een relatie gevonden tussen een hoge B12 in het bloed en vroegtijdig overlijden. Maar er was geen oorzakelijk verband en toch werd dit naar buiten gebracht als kans op overlijden door een te hoge B12. Het is al veel langer bekend dat bij sommige ernstige ziekten de B12 in het bloed hoger is dan normaal zonder dat er iets aan B12 is geslikt. Deze mensen gingen eerder dood door hun ziekte en niet door veel B12. Een wetenschappelijke blunder.

Maar het kwaad was al geschied, veel patiënten kregen hierdoor problemen met hun dokter over de behandeling. Binnen het ziekenhuis zal hier wel het nodige over gesproken zijn door vooral B12-ontkennende dokters.

Ondertussen gingen enkele artsen en een klinisch chemicus binnen dit ziekenhuis onderzoek doen naar de schadelijkheid van teveel B12. Dit resulteerde erin dat het onderzoek op 9 oktober werd gepubliceerd in BMC Medicine.

Met het resultaat: "Gebruik van (hoog gedoseerde) vitamine B12 supplementen geeft géén verhoogde kans op overlijden."

Dit onderzoek is natuurlijk gedaan om de foute waarschuwing van begin dit jaar voor eens en altijd op een wetenschappelijke wijze naar het rijk der fabelen te verwijzen.

De jaren hieraan voorafgaand ging het steeds beter met de behandeling van B12-tekort binnen dit ziekenhuis.

Binnen de afdeling Kindergeneeskunde werden vele tientallen kinderen gezien met B12-deficiëntie. Deze kregen daar de juiste behandeling met

injecties.

Ook binnen de afd. Endocrinologie hebben veel B12-patiënten de juiste diagnose en behandeling gekregen. Met name door het hoofd van deze afdeling. Deze afdeling organiseerde in oktober 2015 een drukbezochte refereeravond voor huisartsen, welke geheel in het teken stond van B12-tekort. Ik mocht erbij zijn.

Veel van de patiënten kregen hier bij duidelijke neurologische klachten een intensieve behandeling met twee injecties per week gedurende langere tijd. Net zoals dit al tientallen jaren in het Farmacotherapeutisch Kompas staat en waarvan de werkzaamheid al heel lang bekend en bewezen is.

En toch vonden enkele huisartsen in het Noorden het nodig om tegen deze behandeling in het geweer te komen. Onbekend maakt onbemind blijkbaar.

Deze klacht bij het ziekenhuis heeft er toe geleid, dat de artsen daar gedurende vijf maanden geen patiënten mochten aannemen met een mogelijk B12-tekort. De klacht is uiteindelijk niet doorgezet, maar heeft veel leed veroorzaakt onder patiënten.

We hebben het hier over het ziekenhuis waar in de 50er en 60er jaren de hematologen prof. dr. Nieweg en dr. Te Velde onderzoek deden naar dit ziektebeeld en hierop ook promoveerden.

En toen kwam deze tweet langs.



Het onderlinge gedoe over B12 lijkt mij de oorzaak om dit dan maar zoveel mogelijk buiten de deur van het ziekenhuis te houden. De huisarts maar als een soort poortwachter aanstellen.

Of het op dit moment al handig is om B12-diagnose en -behandeling bij de huisarts te leggen is de vraag.

Ja, met een duidelijk te lage B12-waarde is dat gemakkelijk, maar bij de meeste patiënten ligt dat anders. Zij hebben beginnende klachten bij waarden nog ruim binnen de referenties en dan wordt het een stuk moeilijker.

Dat is ook de reden waarom veel huisartsen deze patiënten juist naar dit ziekenhuis stuurden omdat ze de kennis en ervaring op dit gebied missen.

Door dit dan toch maar door de eerste lijn te laten doen, lijkt het er erg op dat dit probleem nog niet serieus genomen wordt. Nog afgezien van de behandeling.

Het NHG adviseert op dit moment eigenlijk alleen maar behandeling met B12-tabletten. Gebaseerd op onderzoeken die echt niet voldoende zijn om dit in plaats van de injecties te doen.

Echter, op 10 juni van dit jaar zijn er zogenaamde transmurale afspraken over B12 gemaakt tussen het UMCG en de huisartsen in Noord-Oost Nederland. Afspraken over diagnose en behandeling van B12-tekort. Dit lijkt ook te komen vanuit de afdeling Endocrinologie. Het komt heel dicht bij de manier van werken zoals we dit b.v. van het B12 Institute in Rotterdam kennen en zoals in dit boek, waar de patiënten zich goed bij voelen. Prima zaak dus.

Het feit dat dit nogal afwijkt van wat het NHG hierover adviseert, kan dit nog weleens moeilijk maken.

En huisartsen nemen niet alles hiervan voor waar aan, helaas. Ik hoop dat via na- en bijscholing van huisartsen hier nog voor de nodige helderheid gezorgd gaat worden. Er zijn ook nog veel praktische weetjes die de huisartsen zouden moeten horen.

### **Doen of laten?**

Ook in dit jaar de actie “Doen of laten?” vanuit huisartsen om onzinnige zorg te voorkomen. Op zich een nobel streven, maar men denkt dat dit ook nodig is bij de testen op vitamines. Met name de vitamines D en B12. Men schrijft dat men beter kan slikken dan hierop te testen. Volgens deze groep komt een B12-tekort bijna nooit voor...

Jonge huisartsen, die geen ervaring hebben met dit B12-probleem, promoten een actie die zeer schadelijk is voor de B12-patiënt. Dit omdat men vindt dat patiënten onnodig op B12 laten prikken. Men schrijft: “Vermoeidheid komt bijna nooit door B12-tekort”. Maar ja, heb je

B12-tekort, dan ben je bijna altijd moe. En daar hebben tienduizenden patiënten in Nederland mee te maken. En enkele duizenden kinderen.

Door het advies om niet te prikken op B12 bij klachten die hierop kunnen wijzen, maar zeggen dat je dan maar B12 moet gaan slikken. Door het slikken gaat de B12 altijd wel omhoog en ziet een dokter een opnameprobleem hiervan niet meer. Mist hierdoor de diagnose dus.



Door het verdoezelen van de diagnose komen de mensen met dit probleem in een hele moeilijke situatie terecht. De dokter denkt aan tal van andere oorzaken en de patiënt wordt van de ene naar de andere specialist gestuurd, waarbij allerlei dure onderzoeken worden gedaan zonder dat de oorzaak ontdekt wordt en met hoge kosten. Kosten waarbij die van de “onnodige testen” in het niet vallen. De patiënten protesteren genoeg, maar vinden geen gehoor bij medisch Nederland. Tenenkrommend is deze actie van dokters.

***Dokters laten een steek vallen, maar de patiënt krijgt de schuld van de “hype”***

## Het staartje van 2020

Op 15 december werd een stuk over B12 gepubliceerd op de site van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde met als titel “De B12-vraag” en geschreven door Lara Harmans.

Het stuk ademt een sfeer over B12-tekort van onzin en iets wat patiënten zichzelf in het hoofd halen. Denigrerend en laatdunkend naar de patiënt.

*Ze citeert dokter Tjerk Wiersma: “Ik denk dat ze (dokters) nog altijd veel last hebben van patiënten met subjectieve en atypische klachten die menen dat ze een vitamine B12-tekort hebben, zelfs als hun bloedwaarden niet afwijkend zijn.”*

Hier blijkt dus uit dat men helemaal niet bekend is met het feit dat je al klachten kunt hebben als de waarden nog binnen de referenties liggen.

*Nog een citaat van Wiersma: “Aan die injecties zit natuurlijk ook iets magisch, de injectievloeistof lijkt rechtstreeks in de bloedvaten geïnjecteerd te worden en heeft ook nog eens dezelfde kleur als bloed. Het is vaker beschreven dat injecties een sterker placebo-effect teweegbrengen dan tabletten,”*

Deze dokter maakt hier een hele patiëntengroep belachelijk!

*Over het soms vaak injecteren staat er: “Een snelle berekening leert dat een dagelijkse vitamine B12-injectie gelijk staat aan het nuttigen van ruim 1000 eieren of bijna 60 kg biefstuk per dag.”*

Het vergelijk slaat nergens op, want de patiënten met een B12-probleem hebben een opnamestoornis en moeten dan via een omweg toch voldoende B12 toegediend krijgen, met injecties dus. Onkunde dus.

Deze Tjerk Wiersma schreef mee aan het Standpunt B12-deficiëntie voor het NHG (2014) en dit stuk propageert een behandeling met tabletten. De man denkt dat de injecties vooral als placebo werken! Dit alles waarschijnlijk naar aanleiding van een artikel van Gerrit J. Veldhuis, internist en Michiel Duyvendak, apotheker, beide van het Antonius ziekenhuis in Sneek. (2009)

Dit artikel: “Vitamine B12-suppletie liever oraal dan parenteraal” heeft tot veel ellende voor B12 patiënten gezorgd. Dankzij deze Tjerk dus! De onderzoeken waarop deze bewering is gestoeld zijn onvoldoende om te bewijzen dat tabletten net zo goed zouden werken als injecties. Het zijn kortdurende en kleine onderzoeken geweest en niet voor alle leeftijden en situaties. En er is meer naar bloedwaarden gekeken dan naar klachten. Dit laatste is bij B12-tekort alleen maar van belang.

Onder het artikel in het Ned. Tijdschr. v. Geneesk. staan maar enkele reacties. Er is veel meer gereageerd dan dat er is geplaatst. Wat opvalt dat er wel een reactie is toegelaten van een internist. Ik laat alleen de kop van deze reactie hier zien:

↳ Robin Dullaart © 23-12-2020 14:36

[Inloggen om te reageren op deze reactie](#)

Hoge vitB12-spiegel leidt mogelijk tot ongunstige effecten

Deze internist was betrokken bij de waarschuwing vanuit het UMCG m.b.t. teveel B12 slikken. Hij was degene die de tekst van het persbericht van 21 jan. schreef. Dit was kort voor zijn pensioen. Ook hier wordt weer aangegeven dat er geen causaal verband is, dus geen oorzakelijk verband. Er is dus niet aangetoond dat door teveel B12 er meer kans op vroegtijdig overlijden is. En toch zette deze arts deze foute tekst boven zijn reactie. Hij wil blijkbaar toch zijn gelijk halen, via een reactie op dit artikel. Prof. Bakker kreeg alles over zich heen, maar deze Robin schreef de tekst van het persbericht van 21-01-20.

Maar het venijn zit hem in de staart.

De laatste zin van zijn reactie luidt: *Harmans verwijst naar langdurige toediening van megadoses vitamine B<sub>12</sub> tot klachten zijn verdwenen, zoals wordt voorgestaan door vitamine B<sub>12</sub>-behandelcentra. Onverlet het leed van mensen met een mogelijk vitamine B<sub>12</sub> tekort is deze benadering niet "evidence based"*.

De aap komt uit de mouw. De artsen die B12-patiënten met injecties behandelen daar heeft hij het blijkbaar ook op gemunt.

Deze behandeling staat echter al decennia zo in het Farmacotherapeutisch Kompas. En tienduizenden patiënten worden op deze manier behandeld, ook al decennia lang.

Deze arts heeft dus een aversie tegen alles wat met B12-deficiënte te maken heeft en is vooral tegen de behandeling met de injecties, zoals dat door de dokters met verstand van B12 gedaan wordt, ook binnen het UMCG. Hij blijkt dus duidelijk een B12-ontkenner te zijn, waar ik eerder in dit boek al over schreef. Het persbericht is dus geschreven met de pen van een B12-ontkenner, dit verklaart veel.

Deze arts is met pensioen, dus daar hebben patiënten gelukkig geen direct last van. Hopelijk blijven Robin, Tjerk en hun families gevrijwaard van B12-tekort. Alhoewel, soms is dit nodig om de ogen te openen.

**In het voorjaar van 2021 gaan twee huisartsen een valse duit in het B12-zakje doen.**



NIEUWS

## Geen voorkeur voor injectie bij vitamine B12-tekort

Door Melvin Hazelhoff, Mariken Stegmann

Date 14 april 2021

Zelfstandige behandelcentra die zich hebben gespecialiseerd in vitamine B12-problematiek adviseren patiënten met vitamine B12-deficiëntie te behandelen met injecties. De NHG-Standaard Anemie adviseert echter tabletten. Recente wetenschappelijke publicaties laten zien dat er geen reden is om de NHG-Standaard op dit punt te herzien. Vitamine B12-deficiëntie kan in principe oraal worden behandeld.

Deze huisartsen proberen met wetenschappelijk onderzoek aan te tonen dat er bij B12-deficiëntie niet met injecties behandeld hoeft te worden.

Hun onderzoeksvraag luidt:

*“Hoe effectief is orale toediening van vitamine B12 ten opzichte van intramusculaire injectie in het verhogen van de serumwaarde vitamine B12 bij patiënten met vitamine B12-deficiëntie?”*

Het is sowieso niet handig om de B12 uit de twee groepen te vergelijken. De B12 schiet al na een injectie binnen een uur naar een hele hoge waarde en zakt daarna geleidelijk tot de volgende spuit. Het hangt er dus nogal vanaf hoeveel dagen na de injectie je de B12 meet. Dit werkt gewoon niet. Je kunt het zo niet met elkaar vergelijken.

Maar het belangrijkste is dat je de behandeling niet via de B12 in het bloed kunt beoordelen. De uitkomst van dit onderzoek kan dus nooit de titel van dit stuk rechtvaardigen. Melvin en Mariken hadden zich beter eerst wat in deze problematiek mogen verdiepen en zich op de klachten moeten richten. Nu is er een artikel met een foute titel. En dokters die dit lezen maar denken dat dit een wetenschappelijk bewijs is.

Nee! Verre van dat.



## **Overstappen van huisarts blijft oppassen met een B12-probleem.**

Krijg je injecties voor B12-tekort en je bent genoodzaakt om over te stappen naar een andere huisarts, pas dan op.

Ga altijd eerst voor een kennismakingsgesprek bij een kandidaat nieuwe huisarts. Leg je situatie uit, dus dat je B12-injecties krijgt en hoe vaak. En dat je in elk geval de toezegging wilt hebben dat hier niet aan getornd wordt als je overgestapt bent.

Het hangt dan van de reactie van de dokter af om te beoordelen of deze hier goed mee bekend is. Pas overstappen als je zeker weet dat de behandeling met de injecties gecontinueerd zal blijven. Voorkom hiermee een teleurstelling achteraf.

Want er zijn nog genoeg huisartsen die hier onvoldoende ervaring mee hebben. Luister en huiver.



In de herfst van 2021 wilde een patiënte in Leeuwarden overstappen naar een andere huisarts. Zij krijgt al langere tijd de B12-injecties op een hogere frequentie dan normaal. Bij haar blijven alleen op die manier haar klachten beheersbaar.

Ook zij ging eerst op kennismakingsgesprek.

Ze deed haar verhaal over B12 en dat ze vaak moest injecteren en zoals haar internist had geadviseerd. En dat ze de garantie wilde dat ze na overstappen ook blijvend zo behandeld zou worden.

En toen kwam de aap uit de mouw. Volgens de dokter zou hij dan eerst haar B12-status willen bepalen om te kijken of dit wel nodig was...

De patiënte vertelde dat dat echt geen zin had bij iemand die al injecties krijgt, maar de dokter bleef bij zijn standpunt. Ze ging natuurlijk niet overstappen naar deze dokter die hier echt geen fluit verstand van heeft. Dus, pas goed op bij overstappen naar een andere huisarts.

## Strijd voor erkenning

Het was in 2001 dat ik de eerste aanzet van de website online zette. Vanaf dat moment konden mensen me mailtjes sturen over hun B12-probleem en dat gebeurde ook massaal.

Door de honderden berichten gedurende de eerste jaren, kon ik de problemen waar de B12-patiënten tegenaan liepen steeds beter begrijpen. Hierdoor kwam ik al snel achter dat veel dokters niet de juiste kennis en ervaring hadden op dit gebied.

Ik heb me toen afgevraagd wat te doen. Als je dit via een journalist aan de kaak wilt stellen zal het waarschijnlijk weinig effect hebben. De journalist zal informeren bij een of twee dokters die er ook geen kaas van hebben gegeten...

De verandering zal toch vanuit de medische wereld zelf moeten komen, dus heb ik toen het plan opgevat om direct maar een brief naar de overkoepelende organisatie KNMG te sturen. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.

*Want: "KNMG maakt zich sterk voor de kwaliteit van de medische beroepsuitoefening en de volksgezondheid." Toch?*

Op 12 mei 2005 stuurde ik een uitgebreide brief naar de voorzitter van deze organisatie. Vertelde hierin van mijn ervaringen met honderden B12-patiënten en vroeg om hier aandacht aan te schenken. Gaf diverse voorbeelden van hoe het fout gaat. Vroeg om mijn site te bekijken en bood aan om veel binnengekregen mailtjes ter beschikking te stellen om te beoordelen. Zie de bijlage bij dit hoofdstuk.

Ik kreeg antwoord, maar men ging niet in op de inhoudelijke kant van de zaak. Ze stuurden mijn brief door naar de Nederlandse Vereniging voor Hematologie. Dat zou het specialisme zijn voor dit probleem, maar deze vereniging maakte zich er vanaf. Een lang verhaal kort: ik werd van het kastje naar de muur gestuurd en er gebeurde verder helemaal niets. Er werden verschillende specialiteiten genoemd en het zou afhankelijk zijn van de interesses van artsen. Pff...

Maar ik had het gevoel dat ik dit moest doen, ze kunnen nu nooit zeggen dat ze dit niet wisten.

Op 7 juli 2007 werd er een artikel in het Dagblad van het Noorden geplaatst waarvoor ik geïnterviewd was. De journalist had ook contact gehad met prof. Hoekstra, internist in Amsterdam en die beweerde glashard dat er niks mis was met de diagnose en behandeling van B12-tekort...

Ik heb deze journalist later gevraagd om eens onderzoek te doen onder

patiënten met B12-tekort en over hun ervaringen een artikel te schrijven. Helaas niet dus.

En eind 2006 werd de Stichting B12 Tekort opgericht met dezelfde doelen. Er zijn in de eerste jaren veel mensen geholpen via hun forum.

En nog veel later werden er meerdere Facebook groepen gestart voor mensen met dit probleem te helpen met diagnose en behandeling van B12-tekort.

Door al deze activiteiten kreeg het gros van de patiënten meer verstand van B12-tekort dan de gemiddelde dokter. Dit heeft tot veel gedoe geleid in de spreekkamers van huisartsen. Dokters die er geen ervaring mee hadden.

In 2016 werden er twee behandelcentra voor B12-tekort in het leven geroepen.

Al met al veel zaken die bij de dokters een lampje moeten laten opgaan. Dokters moeten toch luisteren naar hun patiënten?

Dokters die zelf dit probleem aan den lijve ondervinden reageren totaal anders dan de dokters die het probleem liever ontkennen.

Maar nee, de medische wereld zet liever de hakken in het zand als het om B12-tekort gaat.

Het is in enkele ziekenhuizen gebeurd dat artsen niet meer mensen met een “zogenaamd” B12-tekort mochten behandelen. Zelfs in een Universitair Medisch Centrum is dit het geval geweest.

De vereniging tegen de kwakzalverij moest zelfs een erg negatief beeld schetsen over de artsen die als B12-specialist gelden. Het werd kwakzalverij genoemd!

Ook het Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde heeft een laatlunkend artikel over B12-tekort gepubliceerd.

Deze onterechte negatieve publicaties hebben er nog meer voor gezorgd dat dokters zeggen: “Zie je nou wel?”

De medische wereld die de eigen wetenschap belachelijk maakt. Zeer ten nadele van veel patiënten met deze aandoening!

Het eigen ego en vooroordeel lijken sterker dan de Eed van Hippocrates.

## **Bijlage.**

De brief die ik op 12 mei 2005 naar de KNMG stuurde.

Aan de KNMG  
t.a.v. dhr. P.C.H.M. Holland, voorz.  
Postbus 20051,  
3502 LB UTRECHT

Groningen, 12 mei 2005

Zeer geachte heer Holland,

Onlangs las ik in de krant uitspraken van u tijdens een symposium te Utrecht over medische missers.

Dit artikel heeft mij doen besluiten u deze brief te sturen, waarin ik melding wil maken van honderden medische fouten, waardoor veel mensen voor de rest van hun leven klachten houden, welke bij een tijdige diagnose en de juiste behandeling niet waren ontstaan. Het gaat hierbij maar om een enkel ziektebeeld.

Mijn vrouw is ook zo'n patiënt die hierdoor getroffen is. In 1995 werd zij, na vele bezoeken aan huisarts en neuroloog, op mijn dringend verzoek opgenomen in het ziekenhuis. De klachten waren in een korte tijd sterk toegenomen, waardoor mijn vrouw al enkele weken niet meer kon lopen. De dokters dachten aan overgangsverschijnselen en psychische problemen. Zij was toen 50 jaar. Pas na enkele weken in het ziekenhuis en vele onderzoeken werd de oorzaak van alle ellende gevonden. Een groot vitamine B12-tekort. Zij vertoonde de symptomen van de gecombineerde strengziekte, maar niemand had er gedurende 4 maanden van klachten aan gedacht om de B12-waarde in haar bloed te meten. Deze bleek toen 50 pmol/l te zijn en duidelijk de oorzaak van de klachten. Na het starten van de behandeling en veel revalidatie is lopen gelukkig weer redelijk mogelijk, maar haar werk heeft ze nooit meer kunnen doen. Helaas zijn er nog steeds heel veel blijvende klachten.

Doordat ik van dichtbij heb meegemaakt hoeveel ellende er kan ontstaan bij een medische fout, heb ik besloten hier wat mee te gaan doen. Ik ben mij verder in het ziektebeeld gaan verdiepen en wilde op de een of andere manier proberen een dergelijke situatie bij anderen te voorkomen. Nadat ik in de vut kwam heb ik mij zelf aangeleerd een website te maken. Deze staat nu sinds juli 2001 op het Internet.

Sinds die tijd krijg ik dagelijks veel e-mails die ik uiteraard allemaal beantwoord. Het gaat hierbij om honderden mensen met een B12-probleem die aan mij hun verhaal vertellen. Tot op heden heb ik al meer dan 2000 e-mails beantwoord. Om u een beeld te geven van de hoeveelheid reacties; ik heb in het eerste kwartaal van dit jaar al ongeveer 250 e-mails ontvangen, waarbij het om ongeveer 75 nieuwe contacten gaat.

Door al deze verhalen heb ik steeds meer inzicht in het ziektebeeld gekregen, dat ik weer verwerk in de website. Ik ben er achter gekomen dat er nog dagelijks fouten hierbij worden gemaakt. Deze hebben niet alleen te maken met het stellen van de diagnose, maar zeer zeker ook vaak met de behandeling. Niet alleen door huisartsen, maar zelfs ook specialisten zoals internisten en neurologen. Door mijn site en hulp aan de mensen die me mailden, durf ik te zeggen dat ik tientallen mensen voor erger heb kunnen behoeden. Mijn werk met de website is geen oplossing voor dit probleem en bovendien houd ik dit niet vol. Uiteraard kunnen mijn informatie en de e-mails wel dienen als basismateriaal om hier in de kern iets aan te doen. Naar mijn mening is de oorzaak een onvolledige opleiding op dit gebied.

Het gaat hierbij dus om de ziekte van Addison-Biermer. De klassieke benaming is Pernicieuze Anemie. Deze laatste naam is echter niet geschikt omdat de klachten door een B12-tekort kunnen bestaan bij een normaal bloedbeeld. De hoofdoorzaak is naar mijn mening het feit dat deze ziekte niet als afzonderlijk ziektebeeld wordt gezien. Ook op de grote medische sites kom je dit niet als zodanig tegen.

De ziekte ontwikkelt zich heel geleidelijk waarbij de B12-waarde in het bloed heel langzaam zakt van de "gezonde" waarde naar de ondergrens. Al die tijd is de B12-balans negatief en dit kan al klachten veroorzaken. De patiënt klaagt veel maar de arts ziet geen afwijking.

Het bloedbeeld is normaal en de B12 wordt niet gemeten. De "Standaard Anemie" wordt dan, onterecht, omgekeerd gebruikt. De onjuiste gedachtegang is dat wanneer er geen bloedarmoede wordt geconstateerd er geen sprake kan zijn van een B12-tekort. Hierdoor wordt al een flink aantal diagnoses gemist. De gezonde lichaamsvoorraad B12 is genoeg voor tenminste drie jaar. Dit betekent dat een tijdelijk tekort, ook door een zwangerschap, niet mogelijk is. Bij een normaal voedingspatroon is een B12-tekort in bijna alle gevallen het gevolg van deze ziekte. De opname van B12 herstelt zich nooit meer en dus dient de therapie te bestaan uit B12-injecties voor de rest van het leven. Een te late of een tekortschietende behandeling kan ernstige blijvende schade veroorzaken.

Het is voor mij bijna onmogelijk om in deze brief alles weer te geven wat er zoal fout kan gaan, maar de belangrijkste wil ik u niet onthouden:

## Diagnose

- In veel boeken staat dat dit ziektebeeld onder de 40 jaar bijna niet voorkomt, maar vooral ouderen boven de 50 jaar treft. De praktijk van mijn site leert, in tegenstelling tot wat er in de boeken staat, dat deze ziekte veel vaker voorkomt bij jongeren.
- Zoals eerder vermeld denken vele artsen nog vaak dat een B12-tekort alleen maar mogelijk is in combinatie met een afwijkend bloedbeeld zoals bloedarmoede. Niets is minder waar: zonder bloedarmoede kun je best een B12-tekort hebben.
- Daarnaast gebruiken de artsen regelmatig de onderste referentiewaarde voor B12 veel te scherp. Rond deze waarde is een groot grijs gebied, waarin je een B12-tekort niet kunt uitsluiten. De ene persoon heeft bij 130 pmol/l nog geen klachten, terwijl een ander bij een waarde van 180 al grote problemen heeft. Men beoordeelt dus alleen maar de absolute waarde, terwijl een dalende B12-trend veel meer zegt over een (aankomend) tekort. In dat laatste geval kunnen er al klachten zijn bij normaal lijkende waarden. Het klachtenpatroon met tintelingen, stijfheid, zere tong, psychische problemen, duizeligheid of vermoeidheid wordt niet direct in verband gebracht met een B12-tekort. Zeker als de patiënt jonger dan 40 jaar is, geen afwijkend bloedbeeld heeft en ook nog een B12-waarde boven de 150 pmol/l heeft.
- Er zijn nog steeds artsen die met een voedingsadvies komen of supplementen voorschrijven bij een te lage B12-waarde. Dat is iets wat meestal niet helpt en ook nog de juiste behandeling (B12-injecties) uitstelt, waardoor de kans op blijvende schade vergroot wordt.

## Behandeling

- De grootste vergissing die gemaakt wordt is deze: de B12-waarde is duidelijk te laag en de arts besluit om enkele injecties te geven en na een tijdje de B12-waarde weer te meten om te kijken of deze weer op peil is. Echter, na het geven van enkele injecties, geeft de waarde in het bloed voor een lange tijd geen indicatie over de B12-status van de patiënt. Deze waarde zegt namelijk helemaal niets over de voorraad en zeker niet dat de patiënt geen klachten kan hebben. Het verband tussen de hoeveelheid B12 in het bloed en de B12 in de weefsels is helemaal verstoord. De waarde in het bloed zit mooi binnen de referentiewaarden en de dokter veronderstelt dat daardoor geen klachten kunnen zijn. Hierdoor is de kans groot dat de patiënt geen injecties meer krijgt en er mogelijk zelfs een andere, verkeerde, diagnose wordt gesteld.

Dit kan blijvende klachten veroorzaken die vervolgens later niet aan een B12-tekort worden toegeschreven (terwijl dit wel degelijk de oorzaak is van de klachten).

- Over het algemeen wordt er onder behandeld. De arts denkt dat de B12-waarde dan binnen het referentiegebied hoort te zitten. Maar zoals hierboven al is aangegeven; de status is na injecties niet meer af te lezen aan de waarde in het bloed en deze zegt dan zeker niets over de voorraad.
- Meestal wordt de standaard onderhoudsdosering van een injectie per twee maanden gebruikt, maar bij dit ziektebeeld is dit een minimum. Veel mensen hebben hier niet voldoende aan en bouwen na start van de behandeling toch onnodig blijvende schade op. Het is belangrijk te realiseren dat bij dit ziektebeeld de behoefte per patiënt nogal verschilt.

Dit is nog maar een kleine opsomming van de misvattingen die er heersen. Wie zich in de site verdiept komt tot meer inzicht in wat er zoal fout gaat.

Mijn stellige indruk is dat er bij de opleiding geneeskunde en specialisaties onvoldoende aandacht wordt besteed aan deze ziekte. Het zou in elk geval als afzonderlijk ziektebeeld moeten worden behandeld en zeker ook bij de nascholing aan de orde moeten komen. Ik ben geen medicus, maar heb kennis genomen van honderden gevallen waarbij er iets mis ging met dit ziektebeeld. Het zijn vooral jongeren die me mailden. Daarbij moet ik nog vermelden dat veel ouderen deze mogelijkheid van Internet niet hebben. Dus in die categorie (de groep met het grootste risico) zal er veel stil verdriet zijn vanwege een gemiste diagnose en/of een onjuiste behandeling bij dit ziektebeeld.

Ik heb me afgevraagd hoe dit kan verbeteren. Voorlopig niet door de publiciteit te zoeken. Een niet-medicus kan wel meer vertellen, dus de krant wordt terzijde gelegd.

Het allerbelangrijkste is dat dit door artsen opgepakt moet worden. Wanneer artsen hier achter gaan staan werkt dit pas door in de medische wereld.

Ik wil u daarom ook vragen naar mijn site te (laten) kijken door medici met een "open mind". De bestanden van Outlook-Express met de e-mails stel ik beschikbaar voor onderzoek naar de praktijk van dit ziektebeeld. De e-mails zijn per persoon steeds genummerd. Er kunnen dus vele dossiers (enkele honderden) samengesteld worden voor onderzoek. Deze zijn een enorme bron van informatie over de praktijk van dit ziektebeeld en kunnen daarom heel goed dienen voor een studie hieromtrent.

Ik denk dat ik bij u hiervoor aan het juiste adres ben omdat verbetering

vanuit de medische wereld zelf tot stand moet komen, waarbij de zaken die als fout aangemerkt zijn dienen om er van te leren en in de toekomst te voorkomen dat veel mensen met een B12-tekort blijvend in de problemen zullen komen. Dus om de geneeskunst te bevorderen. Dit zal veel ellende bij de patiënten voorkomen, maar uiteindelijk ook de zorg goedkoper maken. Mensen die met blijvende klachten blijven zitten (vooral door de gecombineerde strengziekte) krijgen maar moeilijk de erkenning dat deze door een eerder B12-tekort zijn veroorzaakt. Door deze klachten blijft men zorg vragen, terwijl dit in het verleden voorkomen had kunnen worden.

Graag ontvang ik schriftelijk een ontvangstbevestiging, waarin een indicatie is opgenomen van het moment dat ik inhoudelijk een antwoord kan verwachten. Ik houd me het recht voor deze brief en uw antwoord op mijn website te publiceren.

Met de meeste hoogachting,

Henk de Jong,  
(geb. 1940 te Koudum)

Het antwoord op de brief gaf weinig hoop. Het beoogde effect bleef uit en ik werd van het kastje naar de muur gestuurd, maar het probleem werd niet opgepakt. Helaas.

De brief gaf mij het gevoel dat ik het maximale had gedaan om de medische wereld op dit probleem te wijzen. De brief bevindt zich hopelijk nog in het archief van de KNMG.

Op de volgende pagina vindt u aanbevelingen om hier verbetering in te brengen.



## **Mogelijke verbeterpunten**

### **Opleiding**

*Via opleiding en nascholing van artsen dient ruime aandacht te worden besteed aan B12-deficiëntie. Is met name belangrijk voor huisartsen, internisten, neurologen en kinderartsen.*

### **Diagnose B12-tekort**

*Zoeken naar betere markers voor het aantonen van een functioneel B12-tekort. (B12-tekort op weefselniveau)  
Aandacht voor leeftijdsafhankelijke referentiewaarden voor de testen die hiervoor gebruikt worden. Vooral onder 20 jaar.*

### **Oorzaak B12-tekort door opnameprobleem**

*Vaak is het de ziekte van Addison-Biermer, maar in nog te veel gevallen wordt geen oorzaak gevonden.  
Zoeken naar testen/onderzoeken om vaker de oorzaak van het probleem te kunnen aantonen. Dus dat vaker een duidelijke diagnose gesteld kan worden.  
In dit kader zou meer zicht op mogelijke erfelijke factoren de diagnosestelling kunnen verbeteren. Deze informatie zou misschien zelfs als voorspeller kunnen dienen in families waar het probleem vaak voorkomt.*

### **Behandeling**

*Onderzoek naar de beste manier van behandelen voor alle leeftijden, op de lange termijn en kijkend naar beheersing van de klachten. (tabletten, spray's, injecties)  
Uitzoeken waarom de ene patiënt als onderhoud voldoende heeft aan een injectie per maand, terwijl de ander blijvend twee keer per week moet injecteren om de klachten voor te blijven.  
In Nederland worden alleen injecties met hydroxocobalamine voorgeschreven. Mogelijk is het zinvol om te onderzoeken of een andere B12-vorm in sommige gevallen een betere optie kan zijn.*

## 32 | Casussen

Hierna volgen enkele van de vele verhalen die mij toegestuurd zijn gekomen. Ik heb gekozen voor de gevallen die vooral leerzaam zijn.

### Casus A

Het belang van testen op MMA en homocysteïne bij lage en laag-normale serum B12-waarden.

### Casus B

Een serum B12 van 751 pmol/l en een MMA van 470 nmol/l, maar wel een B12-probleem.

### Casus C

Als de noodzakelijke injecties worden gestopt.

### Casus D

Ernstige psychische problemen door B12-tekort.

### Casus E

Laura uit Groningen wilde graag haar verhaal delen.

### Casus F

Vier miskramen op rij en dan weer injecties.

### Casus G

IF-antistoffen in de moedermelk.

### Casus H

Het verhaal waarmee het voor ons allemaal begon.

### Casus J

Een toevallige ontmoeting.

### Casus K

Een jongeman met een serum B12 van 218 pmol/l. (2019/21)

## Casus A

### **Het belang van testen op MMA en homocysteïne bij lage en laag-normale serum B12-waarden en na enkele weken behandeling.**

Mijn verhaal begint in september 2011, tenminste dat dacht ik. Ik zal het zo beknopt mogelijk vertellen want anders wordt het wel een heel lang verhaal.

Het begon met een blaasontsteking en een verstopping op een stekker, dus rugpijn.

Na de eerste bevalling (2000) in het WZA in Assen kreeg ik tijdens het douchen een bloeding. Volgens mijn man zeer veel bloedverlies, ik weet van niets want ik was toen allang flauw gevallen en kreeg dat niet mee. Ook tijdens de bevalling al veel bloed verloren.

Mocht 's middags gewoon naar huis met mijn dochter. De dagen daarna kwamen verschillende huisartsen langs. Toen was dat nog zo, nu is het de verloskundige.

Mijn eigen huisarts kwam op maandag en ik gaf toen aan erg moe te zijn. Hij vond mij ook erg bleek en heeft het Hb gehalte getest. Dit was onder de 4.

Mijn huisarts was daar zelfs boos over want ik had volgens hem een bloedtransfusie moeten hebben. Ik kreeg staalpillen die ik echt maanden heb geslikt. Ben daarna ook nooit weer echt de oude geworden. We hadden een huilbaby, dus vaak eruit 's nachts en overdag ook weinig rust.

Ik heb onderzoeken gehad voor nierstenen omdat daar de pijn in de rug zat (foto, echo, CT scan). Ik heb een botscan gehad en een MRI en ben bij de longarts geweest. Ik loop diverse fysiopraktijken af, ben al drie jaar onder behandeling bij een orthomanueel arts vanwege steeds maar wervels die verkeerd staan. Ik heb Mensendieck gedaan, pilates en twee complete oefenprogramma's voor de rugspieren, ik ben bij UMCG sportgeneeskunde geweest en bij een triggerpoint masseur. En geen duidelijke oorzaak gehoord voor de klachten.

In september 2014 begon mijn hele lijf zeer te doen en had ik allerlei rare klachten. Ben bij een reumatoloog geweest en binnen een kwartier stond ik buiten met de diagnose Fibromyalgie en een aantal recepten. Dat ging mij te snel. Ik ben een eigen zoektocht begonnen en kwam al gauw uit

op de site van Henk. Ik denk serieus dat dit weleens een vit B12-tekort zou kunnen zijn.

Ondertussen op de SEH beland, een internist bezocht, een revalidatiearts gezien, weer een reumatoloog en nu de neuroloog. Natuurlijk bij allemaal gevraagd of dit iets te maken heeft met de B12. Soms worden ze boos en soms denk ik dat ze me nog net niet uitlachen, of vragen ze mij hoe het psychisch met mij gesteld is. Heel frustrerend allemaal.

Mijn eigen huisarts ziet er ook helemaal niets in en zegt dat ik gewoon Fibromyalgie heb. Toch heb ik bij de huisarts gevraagd om injecties voor de B12. Hij ging hiermee akkoord maar ziet er niets in.

Tot nu toe ben ik steeds op zoek geweest naar een arts die mij serieus neemt en wil meedenken of dit van een B12-tekort komt. Ik heb veel mailcontact met Henk en die is tot nu toe de enige die mij antwoord geeft. Ook heb ik van hem namen gekregen van artsen die er wel verstand van hebben.

Ik heb mijn huisarts gevraagd of hij bereid is om te bellen en mijn situatie wil uitleggen. Helaas wil hij dit niet doen. De klachten die ik heb komen veel overeen met de klachten die ik op de site van Henk lees.

En na goed nadenken ben ik al jaren moe, heb ik al jaren last van mijn onderrug, heb ik het vaak koud, heb ik vaak koude handen en voeten, ben ik eigenlijk altijd verkouden en moet ik heel vaak naar de WC om te plassen. Dus waarschijnlijk speelt dit alles al veel langer. Daarnaast zijn er dus in september veel meer klachten bijgekomen zoals pijnlijke armen en benen (heet gevoel alsof je verbrand bent, tintelingen, aanrakingspijn), krachtsverlies, heel erg moe, veel kunnen slapen, buikpijn, maagpijn, hoofdpijn, bij actieve inspanning beginnen spieren in armen en benen te trillen, verstoorde menstruatie, hypertonie van de rugspieren, verminderde concentratie, brandend maagzuur, soms misselijkheid, droge branderige ogen en bij inspanning worden de klachten alleen maar erger. En dan zal ik ook nog wel wat vergeten zijn op te schrijven.

Gelukkig geeft Henk mij goede adviezen en geeft mij dit houvast. Ik had een vit. B12 van 200 en de homocysteïne was 14,4, de MMA (methylmalonzuur) was goed 142 en de B6 was 261. Nu na een aantal maanden injecties te hebben gehad is de homocysteïne gedaald naar 6,5, de MMA is nu 119 en de B6 is nu 116.

O ja, in 2009 is er geprikt omdat ik zo vermoeid was en bleek ik een B12 van 136 te hebben. Volgens de dokter goed. Alle tests zijn gedaan in het zelfde lab. De laatste jaren eten wij meer vlees en eieren, mogelijk dat daardoor de waarde in 2014 wat hoger was dan in 2009.

In 2009 werd B12 getest en was 136 pmol/l (L)  
 In november 2014 was B12 200 pmol/l (L-N)

	voor behandeling	tijdens behandeling	verschil
vitamine B12	200 pmol/l (N)	niet relevant	
MMA	142 nmol/l (N)	119 nmol/l (N)	- 16 %
homocysteïne	14,4 $\mu$ mol/l (H)	6,5 $\mu$ mol/l (N)	- 55 %
vitamine B6	261 nmol/l (H)	116 nmol/l (N)	- 56 %

Hoezo niet serieus nadenken of dit weleens de vitamine B12 zou kunnen zijn?? Mijn emoties vliegen alle kanten op van boosheid, teleurstelling, niet serieus worden genomen, niet echt gehoord worden enz.. Het is bizar dat er maar zo weinig mensen iets van de B12 afweten. Je wilt zo graag antwoorden op vragen die je hebt.

Deze zoektocht kost veel tijd en energie, energie die er eigenlijk nauwelijks is. Het is voor mij wel belangrijk om te weten wat ik heb, hoewel de artsen die ik heb gezien dit maar raar vinden.

Ik moet accepteren dat ik pijnklachten heb en ik moet niet zoveel op internet gaan zoeken. Maar wil iedereen niet graag weten wat er met je aan de hand zou kunnen zijn? Het heeft namelijk nogal wat gevolgen voor je als je de juiste diagnose niet krijgt. Behalve dat je steeds zieker wordt en meer klachten krijgt en blijvende schade kan oplopen heeft het ook nadelige gevolgen voor bijvoorbeeld je werk. Hoe komt dit straks, kan ik nog werken?

Ben nu bijna een jaar thuis en mijn werkgever wil zo snel mogelijk met spoor 2 beginnen en van mij af zijn. Ook sociaal voel je niet serieus genomen. De omgeving is klaar met jouw gezeur over pijnklachten en allerlei andere rare klachten. Het lijkt er wel op dat zodra je een diagnose hebt, of dit nu wel of niet de goede diagnose is, dan is het klaar en moet je verder. Dat snap ik maar dit gaat mij een stap te snel. Ik moet eerst zeker weten of dit niet aan de B12 ligt, gezien de gevolgen ervan!! Gelukkig word ik wel gespoten en zijn de klachten niet zo erg meer als in november/december maar dat neemt niet weg dat ik nog wel dagelijks met de pijn te maken heb en mij zeer beperkt voel in de dingen die ik wil/moet doen. En er is toch ook nog een heel stuk onzekerheid vanuit

mij want zeker weten dat dit de B12 is, ja dat weet ik niet. En aangezien ik dus nu al 8 artsen heb gezien en allemaal vinden ze dat dit niet aan de B12 ligt, nou ja dat maakt je er niet zekerder op. Ik twijfel echt enorm en soms denk ik ook: nou laat maar het zal wel Fibromyalgie zijn.

Ik ben hier gelukkig natuurlijk niet de enige in, zo'n situatie maakt je ook onzeker maar het zou goed zijn als de medische wereld zich eens wat meer verdiept in de B12 problematiek. Dan kunnen ze wat helderheid verschaffen voor mensen die in het zelfde schuitje zitten als waar ik in zit. Ik ga maar door met de injecties en ik hoop dat het echt de B12 is en dat ik mij toch straks beter ga voelen. Zo niet dan rest mij niks anders dan te accepteren dat het Fibromyalgie is. Sieta

Antwoord: Gezien de duidelijk te lage waarde in 2009 lijkt het erop dat je hier al jaren klachten door kunt hebben. De lange voorgeschiedenis met klachten kan een verklaring zijn waarom je niet goed op de injecties reageert. Als er in 2009, toen je een duidelijk tekort had, was begonnen met de injecties was je er waarschijnlijk veel beter aan toe geweest en had je veel van het rijtje met dokters nooit gezien. Er waren de echo's, scans enz. nooit uitgevoerd.

Gelukkig is er voor en tijdens de behandeling geprikt op MMA en homocysteïne getest. Aan de daling van beide te zien lijkt het B12-probleem de oorzaak te zijn van je klachten. Klachten die ook nog duidelijk hierbij passen. De klachten zijn beperkt verbeterd, waarschijnlijk niet voldoende omdat dit probleem te lang over het hoofd is gezien. Ik denk dus helemaal niet aan Fibromyalgie en adviseer je door te gaan met voorlopig twee injecties per week. Desnoods twee jaar lang zoals dat ook in het Farmacotherapeutisch Kompas aangegeven wordt. En op die manier alle mogelijke herstel er uit proberen te persen.

#### **Dit leren we hiervan:**

- Een volkomen normale MMA-waarde sluit een functioneel B12-tekort niet uit.
- Soms reageert de homocysteïne sterker op een B12-tekort dan MMA.
- Het is zinvol om MMA en homocysteïne te testen bij klachten en een laag-normale B12-waarde.

- Deze tests dienen zowel voor als na enkele weken behandeling uitgevoerd te worden.
- Met een duidelijke verlaging (normalisering) van MMA en/of homocysteïne wordt het B12-probleem extra bevestigd.
- Het lijkt erop dat B6 stapelt door een B12-tekort en normaliseert door de B12-injecties.
- Het kost handenvol geld als B12-tekort over het hoofd wordt gezien en hierdoor veel dure onnodige consulten en onderzoeken gedaan zijn.

## Casus B

**Een serum B12 van 751 pmol/l en een MMA van 470 nmol/l.**

19-01-2015. In 2000 Diagnose ziekte van Graves. 2006 eerste RA jodium kuur. 2007 tweede RA jodium kuur.

Ik herstelde niet, altijd moe maar ook onrustig en angstig. Psychologen bezocht etc..

De vermoeidheid nam door de jaren alleen maar toe. Ik functioneerde op wilskracht. (Schouders eronder en door, niet piepen)

2013. Zeer ernstige pijn rechter heup en onderrug (als een ontstoken kies)

Trillende spieren in heel mijn lichaam (lijkt soms alsof er mollen doorheen lopen)

Gespannen spieren

Zak snel door mijn rechterbeen. Spierzwakte?

Dood en doodmoe tot flauwvallen toe

Onrustig slapen, veel wakker

Brandende voetzolen (al jaren)

Brandende huid

Steken, brandend gevoel in vagina

Emotioneel

Angstig

Snel "slapen" van ledematen

Hartkloppingen

Benauwd

Kan slecht tegen prikkels. Kan niet naar feestjes etc, het is al snel teveel.

Pijn en vermoeidheid nemen dan ook toe.

Diagnose mei 2013 Pfeiffer. Diagnose oktober 2013 burn-out en angststoornis.

Hier heb ik alles aan gedaan maar blijf moe en heel veel pijn houden. De pijn is niet constant soms meer/minder.

Op mijn verzoek nogmaals bloedonderzoek gedaan.

B12 = 751 pmol/l (een jaar daarvoor nog 1600 met veel vitaminepillen)

MMA = 470 nmol/l

IJzerbinding te laag

Ferritine 28



De rest was normaal.

Volgens de invalarts moest ik direct starten met B12 injecties, 2x per week 5 weken lang. Daarna 1 injectie in de twee maanden.

Volgens mijn eigen huisarts is alles psychisch en moet ik op mindfulness cursus en mijn internist gelooft niet in een functioneel tekort gezien mijn hoge B12 van 750.

Ik snap ook dat dat heel afwijkend is zoals ik lees op internet.

Na het starten van de injecties (nu vier gehad) heb ik enorm veel klachten:

Alle spieren en sommige zenuwen doen enorm veel pijn alsof ik overreden ben.

De vermoeidheid is extreem verergerd. Kan nu echt niets meer.

Spierzwakte rechterbeen is verergerd en nu begint links ook.

Heb hartkloppingen en de eetlust is weg.

Mijn tong is helemaal bruin en ben angstig en emotioneel.

Het positieve is dat mijn lijf warmer wordt van binnen.

Ook krijg ik meer gevoel in mijn handen. Die waren altijd vuurvast nu niet meer.

Nu mijn vraag:

Heeft dit wel of niet te maken met een B12-tekort???

Ik ben alles op eigen houtje uit aan het zoeken en ben heel bang dat ik niet de juiste behandeling zal gaan krijgen.

Niemand (medisch) die op dit moment met me meedenkt of kijkt terwijl ik door de grond ga van de pijn. Daar word ik heel onzeker van.

Antwoord: De hoge MMA maakt zeer duidelijk dat je een B12-probleem hebt. De klachten passen er ook bij.

De normale B12 is van ondergeschikt belang, die kan wel vertroebeld zijn door de geslikte vitamines.

Je had een behoorlijk functioneel B12-tekort. Dan krijgt je lichaam wat te verwerken als er met de injecties gestart wordt.

Blijf doorgaan met twee injecties per week totdat het echt een stuk beter gaat. Dus niet na vijf weken direct naar twee maanden.

Je hebt dus een duidelijk lichamelijk probleem.

Laat ook je vit. D, B6 en foliumzuur checken en eens per jaar de schildklierfunctie.

En nu zou je op ferritine en kalium geprikt moeten worden. Kunnen te laag worden in deze fase van de intensieve behandeling. B12 testen heeft nu geen nut meer. Wel de MMA na vier weken injecties. Kijken of deze hier op reageert (zakt).

26-01-2015. Vandaag de bevestiging gekregen (na jaren) dat het toch echt om een B12-tekort gaat.

**Mijn MMA was na vier injecties gedaald van 470 naar 159.**

Mag nu sowieso tot maart 2x per week injecteren.

De internist stond versteld. Hij had nog nooit eerder meegemaakt dat iemand met hoog normale B12-waarde een verhoogde MMA had. De (snelle) daling MMA bevestigde dit tekort.

07-02-2015, Zowel mijn huisarts als internist gaan echt niet op die door jou aangegeven site kijken. Het lukt me niet om hen over te halen. Met name de huisarts vindt dat ik teveel Google. De internist wil het samen met zijn team doen. (Interessante nieuwe casus?)

Ik snap daar ook echt niets van. Het verbaast me zo.

Het maakt je ook zo machteloos als je weet dat er goede begeleiding en hulp bestaat maar totaal geen medewerking daarin krijgt. Hoe verschrikkelijk is dat voor ouderen of mensen die niet alles tot op de bodem uit (kunnen) zoeken. Heel erg triest vind ik dat.

Nog een aanvulling.

De internist kon mijn klachten ook niet meer verklaren omdat de MMA inmiddels goed is.

Dat zou geweldig zijn, MMA goed = alle klachten weg!! Helaas gebeurde dat niet bij mij, en ik vermoed bij niemand.

Gelukkig zijn de zenuwpijnen inmiddels overgegaan naar tintelingen en spierpijn en vermoeidheid. Dit is weer dragelijk.

Antwoord: Als de internist wel op de site zou kijken dan kan hij dit lezen: "Het duurt erg lang (voor iedere cliënt verschillend) voordat de weefsels zijn hersteld terwijl de biochemie al normaal is, kunnen de klachten nog lang aanhouden.

Mijn devies: Op geleide van klachten minderen. Bij duidelijke neurologische klachten, 2 maal in de week gedurende een jaar tot twee jaar (bron: Farmacotherapeutisch Kompas).

Oktober 2015. Na een aantal B12-injecties ging het veel slechter, waardoor de injecties al vrij gauw zijn gestopt. Ja, en dan is de waarde "goed" en wordt het B12-probleem niet meer gezien. Als deze jonge

vrouw op haar artsen was afgegaan, dan had ze geen injecties gekregen en naar een SOLK-kliniek gestuurd. Dankzij medepatiënten is toch weer gekozen voor flink aan de B12-injecties en nu na vele maanden gaat het echt vooruit. Hel leven lacht haar weer toe.

**Wat leren we hiervan:**

- Ga niet B12 slikken zonder eerst je B12-status goed te laten bekijken.
- Door slikken van B12 kun je een hoge B12 in het bloed krijgen zonder dat de klachten voldoende afnemen.
- Door het slikken van B12 gaat de waarde omhoog en zal een dokter niet aan B12-tekort denken.
- Ondanks een hoge B12 in het bloed kan het soms erg zinvol zijn om toch op MMA te testen.
- Bij B12-deficiëntie zijn B12-pillen niet geschikt als behandeling, pas door de injecties wordt het functioneel tekort opgeheven en de schade hersteld..

## Casus C

### **Als de noodzakelijke injecties worden gestopt.**

Ik zou je graag een vraag willen stellen. Weet jij of er bij mij in de buurt een goede arts zit met verstand van B12, onderzoeken en behandeling.

Ik zal in het kort proberen om mijn situatie te schetsen, misschien kun jij je licht er eens over laten schijnen: Ik ben een vrouw van 34. In 2003 is een vitamine B12-tekort ontdekt tijdens de 2e zwangerschap omdat mijn bloedarmoede niet over ging. De verloskundige en de vervangende huisarts zeiden mij dat ik de rest van mijn leven injecties moest krijgen. Ik had trouwens al jaren klachten die voorkomen op het B12-tekort lijstje.

Mijn eigen huisarts gaf me vervolgens 4 injecties met tussenpozen van ongeveer een maand. Daarna moest ik vitamine B12 tabletten gaan slikken waarna mijn bloedwaarde gemeten werd. Ik heb deze tabletten niet geslikt omdat ik er het nut niet van inzag, ik had namelijk al op jouw site gelezen. Mijn waarden voor serum B12:

13-06-2001 B12 = 265 (geprikt i.v.m. reumatische klachten, kwam niks uit)

20-02-2003 B12 = 145

(tijdens zwangerschap met injecties gestart, 4e en laatste injectie op 12-06-03)

11-12-2003 B12 = 661

03-02-2004 B12 = 622

(antilichamen tegen Intrinsic Factor negatief) foliumzuurtekort = 4,6

24-08-2004 B12 = 513

15-01-2005 B12 = 418

Conclusie van huisarts: Vit. B12 deficiëntie op basis van graviditeit. Niks aan doen. Ik wilde graag een second opinion van een internist en moest zeuren om uiteindelijk van een zuchtende huisarts een doorverwijzing te krijgen. In de brief stond reden van doorverwijzing: "ter geruststelling van mevr. Ze is nogal ongerust over haar gezondheid, onterecht." Totaal niet serieus genomen dus! De internist hoorde mijn verhaal aan, verrichtte een klein lichamelijk onderzoekje en zei vervolgens dat er niks met me aan de hand was en ik kon gaan. Ik voelde me echt voor joker gezet.

Inmiddels heb ik ook hypothyreoïdie die wordt behandeld met Thyrax. Vastgesteld in december 2004.

Ondertussen heb ik een andere huisarts maar ook deze neemt mijn nog steeds bestaande klachten niet serieus. Ze gaf toe niks te weten over B12 en had nog nooit gehoord van testen van oorzaken hieromtrent. Ze ging niet eens op mijn klachten in.

Klachten die ik heb: het erg koud hebben, met periodes haaruitval, pijnlijke spieren en gewrichten, op sommige plaatsen is aanraking van de huid pijnlijk, gevoelloosheid in mijn linkervoet, met name de tenen wat komt en gaat, moe zijn, soms met dubbele tong praten, niet uit mijn woorden kunnen komen, nachtelijke onrust, spiertrillingen, samentrekkingen, soms het gevoel scheel te kijken, en soms moeite met scherp zien, prikkelbaarheid.

Ik vind niet dat ik me aanstel, zit ook helemaal niet te wachten op een kwaal, onderzoeken en levenslang medicatieafhankelijk te zijn. Toch heb ik het gevoel dat mijn artsen hier anders over denken. Maar er is nog niks onderzocht bij mij, dus waarop baseren zij hun diagnoses? Het zijn alleen maar veronderstellingen. Ik krijg het gevoel een zeur te zijn maar mijn klachten heb ik nog steeds. Wat zou jij mij nu aanraden? Janny

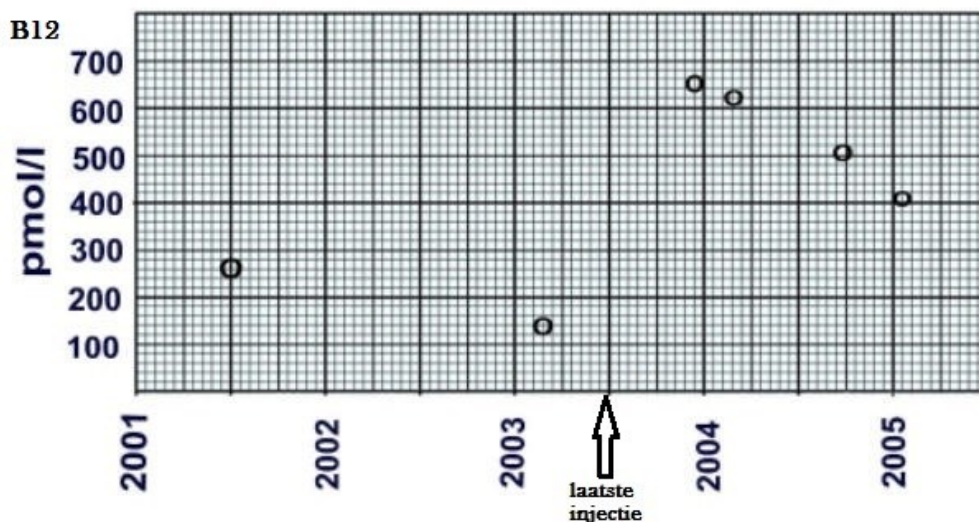
Antwoord: Je eerste huisarts deed het echt niet goed met maar een paar injecties en daarna die pillen voorschrijven.

Een gezond lichaam heeft een B12 op voorraad (vooral in de lever) voor minstens 3 jaar, dus een tijdelijk tekort is niet mogelijk. Ook niet door een zwangerschap.

In de langzame aanloop naar een lage waarde (dus de laag/normale waarden) kun je al klachten hebben. Dit blijkt bij jou dus ook zo te zijn (waarde 265) Die waarde was niet stabiel, die was aan het zakken. Dat zakken gaat tijdens de zwangerschap iets sneller omdat het lichaam dan 50% meer B12 nodig heeft. Je had dus al ruim voor de zwangerschap klachten door een slechte B12-opname. De zwangerschap heeft het eerder aan het licht gebracht, maar was niet de oorzaak. In deze situatie is de B12-balans negatief, de waarde zakt gedurende lange tijd van de "gezonde" waarde richting ondergrens. In deze situatie heb je al klachten door een functioneel B12-gebrek, ondanks een waarde die ruim binnen het referentiegebied zit.

De vervangende huisarts en de verloskundige hadden gelijk, je moest vanaf toen voor de rest van je leven B12-injecties hebben.

Jouw toenmalige huisarts heeft het dus niet goed gedaan door maar vier injecties te geven. Na injecties is de B12 in het bloed voor heel lange tijd, tot meerdere jaren, nietszeggend is over de B12-status van de patiënt. Dus zegt niets over de B12-voorraad, niets over de hoeveelheid B12 in de weefsels en helemaal niet dat je geen klachten kunt hebben door de "normaal" lijkende waarde.



In deze grafiek zijn de gemeten serum B12-waarden getekend. In juni 2001 was de waarde 265 en toen had je al klachten. Dat kan omdat de ziekte in een voorstadium was. De opname was al zover afgenomen dat de B12-balans negatief was. De waarde toont dan een dalende lijn en in die situatie kun je al klachten hebben. De zwangerschap heeft dit proces versneld. Na de lage waarde in februari 2003 hebben enkele injecties de B12-waarde naar een heel hoge waarde gebracht. Die waarde was na een halfjaar alweer gezakt tot 661. De drie metingen daarna geven een continue daling te zien. Een lijn die steeds sneller gaat zakken en helemaal niet de neiging heeft zich te stabiliseren.

Dus de dokter heeft steeds alleen maar naar de absolute waarde gekeken en niet de trend bekeken. Jouw verhaal bewijst de stelling maar weer eens dat bij dit ziektebeeld, na injecties een enkele meting niets zegt over de B12-status. En dat je dus al klachten voelt opkomen bij waarden die bij een gezond iemand nooit klachten zouden geven.

De internist waar je geweest bent is beïnvloed door je huisarts. Die heeft je zeker niet serieus genomen.

Ik ken helaas geen internist die hier goed in is. Het is weer drie maanden sinds de laatste meting. Dus laat nu weer meten. Als je de trend op de grafiek volgt zal de waarde nu ongeveer op 300 uitkomen.

Bij jou is het voor mij heel duidelijk dat je die injecties echt nodig hebt. Bovendien zei die eerste vervanger dit toch ook?

02-10-2006. Hier weer eens een update van mij. Om maar met de deur in huis te vallen, ik heb aanstaande donderdag een afspraak met de huisarts. Ik ben het zat om telkens te worden weggestuurd met "maar even afwachten". Ik heb telkens op eigen initiatief mijn B12 laten meten, geen arts die er naar kraait. Maar met de uitkomst wordt ook niks gedaan. Men houdt star vast aan die grens van 150, en ze kijken niet naar de dalende lijn. Ik ben nu 24 weken zwanger.

Mijn B12 was 17 juli 201, op 28 september al gezakt naar 167. Ik sta onder behandeling van een internist voor de schildklier i.v.m. de zwangerschap. Ik schrok van deze waarde, maar mijn internist zag geen reden om actie te ondernemen. Ik heb nu geen vertrouwen meer in deze man, vandaar dat ik donderdag een afspraak met mijn huisarts heb en ik laat me niet meer met een kluitje het riet in sturen. Ik wil niet wachten tot ik onder de 150 schiet en dat gaat zeker gebeuren op korte termijn als er niks wordt gedaan. En welke gevolgen zou dat kunnen hebben voor mijn baby?

Nu heb ik een paar vragen aan jou. Welke punten er van belang zijn om mee te nemen donderdag. Begin 2004 bleek dat ik geen antistoffen Intrinsic Factor heb. Hierover heb ik enkele vragen.

Is het verstandig hier nogmaals op te prikken, vooral nu ik zwanger ben?

Welke andere oorzaak zou er kunnen zijn dat mijn lichaam geen B12 opneemt?

De artsen wijten het maar steeds aan de zwangerschap, dat zal donderdag weer gebeuren denk ik.

Is het verstandig te prikken op homocysteïne en methylmalonzuur?  
Janny

Antwoord: Dit was allemaal te verwachten.

Probeer de dokter goed de daling te laten zien. Die daling gaat met een rap tempo en die zal nu echt niet stabiliseren, zeker omdat je in 2003 ook al een tekort hebt gehad.

Een gezond lichaam heeft een B12 op voorraad (vooral in de lever) voor minstens drie jaar. Dus alleen door een zwangerschap krijg je geen tekort. De zwangerschap versnelt de zaak alleen, maar is niet de oorzaak.

Dat je geen antistoffen IF hebt zegt niet dat de opname van B12 normaal is. Die test hoeft niet weer.

Het feit dan je in 2003 al een tekort had en nu weer geeft gewoon aan dat je lichaam de B12 niet meer goed opneemt. De oorzaak is lang niet altijd met tests aan te tonen, maar daarom is er wel een slechte opname en dan heb je net zo goed de injecties nodig.

De voorgeschiedenis is zodanig dat het allemaal zo duidelijk is. De tests op homocysteïne en methylmalonzuur kunnen dienen om een tekort op weefselniveau eerder aan te tonen.

Het beste zou zijn een second opinion bij een andere internist.

Laat de dokter goed zien dat er een dalende lijn in de B12 zit en dat de oorzaak daarvan een B12-opnameprobleem moet zijn. En dat die lijn niet bij 150 plotseling zal stoppen. De dokter hoort te weten dat hij de ondergrens voor B12 helemaal niet scherp mag gebruiken. En zeker niet als er in het verleden een injectie is gegeven.

Wijs de dokter er op dat het niet behandelen van je tekort mentale- en groeistoornissen bij je kind kan veroorzaken. Als er niet behandeld wordt kan hij hiervoor verantwoordelijk worden gesteld.

05-10-2006. Ik ben terug van de huisarts en ik laat je even weten hoe het gegaan is. Ik trof nu een andere huisarts die ik nog niet eerder had gesproken hierover.

Ik had het grafiekje bij me dat jij had gemaakt aangevuld met de nieuwe waarden. Hij kon zo mooi de dalende lijn zien. Ik deed mijn verhaal en hij constateerde bijna meteen dat de B12 niet wordt opgenomen bij mij en dat ik injecties nodig heb. Pff, wat een opluchting.

Ik krijg nu 5 weken lang 2x per week een injectie en daarna 1x per maand. Daarna wordt er gekeken wat de frequentie verder wordt. En dan voor de rest van mijn leven. Ik ben tevreden hiermee, een hele zorg minder. O ja, ik heb mijn eerste injectie meteen al gehad!

Henk, nogmaals bedankt voor al je hulp en heldere informatie. Janny



## **Wat we hiervan leren:**

- De B12-waarde van 265 pmol/l op 13-06-2001 gaf dus al klachten door een tekort aan B12 in je lijf. Dit bevestigt weer het "grijze gebied", dus dat er in de onderste  $\pm 25\%$  van het referentiebereik al klachten kunnen zijn.
- De B12-waarde van 145 pmol/l op 20-02-2003 had, in combinatie met de klachten die je al heel lang had, het sein voor de dokter moeten zij om je permanent de injecties te geven. Ook de gestage daling van de jaren daarvoor bevestigt een B12-probleem.
- Dat je deze ziekte ook kunt hebben zonder dat de IF-antistoffen positief getest zijn.
- De grootste fout werd gemaakt door maar 4 injecties te geven en niet blijvend.
- Na injecties is geen peil te trekken op de waarde in het bloed. Die is omhoog gebracht met enkele injecties, maar is dan geen maat meer voor een tekort op weefselniveau en daar is dan dus helemaal niet mee aan te tonen dat er geen klachten door een B12-tekort kunnen zijn. (ook op Actief B12 is geen peil te trekken na injecties)
- Dat bij deze ziekte en na enkele injecties de B12 in het bloed wel enkele jaren "normaal" kan lijken, maar dit dus niet zo is op weefselniveau. De B12-waarde van vòòr de behandeling is dan alleen maar van belang.

In feite komt het er op neer dat deze patiënt meer dan vier jaar te laat pas de juiste behandeling heeft gekregen.

## Casus D

### Ernstige psychische problemen door B12-tekort.

01-11-2016. Een tijdje terug deed zich het volgende voor: mijn broer is met acuut psychotische klachten en zware depressiviteit gedwongen opgenomen in een kliniek (de laatste opname was 20 jaar geleden). Heel triest, maar nauwelijks verklaarbaar volgens de artsen en psychiaters. Hij is extreem achterdochtig, apathisch en doodmoe. Hij kon hieraan voorafgaand niet of nauwelijks slapen en heeft uit wanhoop zichzelf verwond etc.. Uit het bloedbeeld bleek wel dat zijn bloedspiegel niet in orde was. Ook zijn er klachten van ernstige obstipatie!

Op mijn aandringen (krijg zelf al langer B12-injecties) is zijn vitamine B12 gemeten en ook vitamine D. En wat blijkt: zijn vit. D was ernstig verlaagd en zijn serum B12 was nauwelijks meer meetbaar en zit onder de 37 pmol/l.

Ik werd bedankt voor mijn suggestie en ze zijn nu onmiddellijk gaan injecteren. Helaas hebben ze niet eerst zijn MMA en homocysteïne getest. Wat kunnen ze nu doen? Wat raad je mij en mijn broer nu aan? Ik ben wederom geschrokken van de onwetendheid rondom dit probleem al werd ik uitdrukkelijk bedankt voor mijn aanbeveling. Op mijn verzoek en advies gaat de psychiatisch verpleegkundige nu jouw site bezoeken en ook die van de B12 Research Group. Toch blijf ook ik gefrustreerd, omdat mijn huisarts nog altijd bang is voor toxiciteit en overdosering.  
Arjan

#### Antwoord:

Je hebt het leven van je broer gered toen je adviseerde om bij hem op Vit. D en B12 te laten prikken. Zo zie je maar dat het ook in de psychiatrie een nog onbekend fenomeen is.

Hij moet de komende tijd, naast de vit. D elke drie dagen een injectie B12 krijgen. Net zo lang tot het een heel stuk beter gaat en natuurlijk nooit hiermee stoppen. MMA en homocysteïne testen was niet nodig bij zo een extreem lage waarde. Het B12-tekort is zo al overduidelijk.

29-11-2016. Nu even een update over de stand van zaken. Ik heb je verteld over de plotselinge opname van mijn broer in een psychiatrische inrichting. Na toediening van B12 injecties is hij nu weer thuis en het gaat erg goed met hem, gelukkig. Eigenlijk gaat het nu beter met hem dan daarvoor! Nu gaat het echter om het vervolg, want zoals te verwachten

concluderen de artsen (psychiater en huisarts) dat de waardes nu goed zijn en er verder niks hoeft te gebeuren! Echt ongelooflijk frustrerend dat het nu weer gebeurt! Men stopt met de behandeling omdat de B12-waarde weer normaal is...zo fout.

### **Mijn ervaringen op dit gebied**

Het kan gebeuren dat er klachten zijn waaronder ernstige psychische problemen en waarbij de dokter de oorzaak niet kan vinden. Als de patiënt maar blijft terugkomen bij de huisarts dan wordt het nog wel eens afgedaan als hypochondrie.

Het is mij enkele keren door patiënten meegedeeld dat ze een zelfmoorpoging hebben gedaan. Terwijl later B12-tekort de oorzaak bleek te zijn. Door de injecties knapte men weer op.

Dit waren mislukte pogingen, maar het kan best zijn dat dit in een aantal gevallen wel gelukt is, wie zal het zeggen.

## Casus E

### **Laura uit Groningen wilde graag haar verhaal delen.**

2013. Er is behoefte aan delen, behoefte aan begrip en niet alleen voor mij maar voor alle mensen om mij heen die ziek zijn..

Als ik met mijn verhaal ook maar èèn iemand kan helpen, die zichzelf misschien herkent of iemand kent die dit meemaakt, dat niet iemand onbehandeld deze ziekte met zich mee hoeft te dragen en gewoon doodziek is!

Het begon allemaal in m'n zwangerschap, ik voelde me lichamelijk niet goed en ook mijn kindje in mijn buik bleek niet goed te groeien. Na 38 weken zwangerschap kwam er gelukkig een kernegezond klein mannetje op de wereld. Ik voelde me nog niet echt goed en in de loop van weken/maanden na de bevalling ging het alleen maar slechter.. Vage klachten die erger werden en ook werden het er telkens meer! Enorm veel pijn, vooral in m'n onderrug en heupen, moe, duizelig, benauwd, hartkloppingen, geheugenverlies en ik kan zo nog wel even doorgaan.

Daar sta je dan als kersverse moeder met een baby die ik op een gegeven moment niet eens meer vast kon houden, in bad, dat was het enige wat mogelijk was omdat ik dan gewichtsloos was. Ik kan je zeggen, dat is het allerergste wat je als moeder kan overkomen.. Je kind is dichtbij maar tegelijkertijd heel ver weg, wat een hel!!!

Vanaf 3 weken na de bevalling heb ik de huisarts al ingeschakeld en ben ik doorverwezen naar een neuroloog, deze man heeft me niet eens onderzocht en me vertelde dat ik een enorm trauma zou hebben waardoor mijn lichaam niet meer functioneerde. Ondertussen kon ik zelfs niet meer normaal lopen, viel ik telkens om en koste alles, zelfs gewoon zitten, me al m'n energie.

Ik ging van arts naar arts en uiteindelijk kom ik in een revalidatiecentrum terecht. Dit lijkt het slechtste idee allertijden, ik word er naartoe gebracht door familie maar die paar meter lopen neemt alles van me en op een gegeven moment lijk ik daar bijna van m'n stokje te gaan omdat mijn lichaam echt OP is! Op advies van de ergotherapeut, die als enige ziet dat dit niet kan, wordt er een pauze van een aantal weken ingelast om bij te komen en daarna alsnog het traject in te gaan.

In deze weken komt manlief toevallig in contact met een ex-collega wiens vrouw hetzelfde lijkt mee te maken, maar zij heeft WEL een

diagnose, namelijk: B12 tekort! Meteen zijn we gaan googlen en de tranen stroomden over mijn wangen...

Mijn uiteenlopende klachten stonden allemaal in 1 rijtje!!! Ik las alsof het over mij ging!! Ik belde meteen mijn huisarts op om te vragen of ze mij (na vele uitgebreide bloedonderzoeken) hierop wel hadden getest en het antwoord was 'nee'. Ook het revalidatiecentrum doet dit bij elke patiënt maar hebben mij VERGETEN daarop te testen.

De volgende dag werd er (thuis) bloed afgenomen, ik was niet eens meer in staat naar het lab te gaan en 2 zenuwslopende, spannende dagen volgden..... Toen kwam de uitslag: en ja hoor, mijn B12 was helemaal niet in orde, ik had een groot tekort, net als foliumzuur en vit. D. Meteen begonnen met 1 x per week injecteren en na 3 weken kon ik weer een stukje lopen, kon ik nadenken, maar bovenal het aller allermooiste, kon ik weer van mijn zoontje genieten!!

Helaas zette deze opgaande lijn niet door, maar bleef hangen waarna ik 2 keer per week ben gaan injecteren. Ondertussen had ik een huisarts gevonden die wel verstand had van behandelen van B12-tekort. En met deze stap van 2 x per week injecteren ging ik weer vooruit. Nu een klein jaar geleden.

Ik ben nu voor de 2e keer bezig met afbouwen, ik wilde nu 1 x per week i.p.v. 2 x maar helaas komen hierbij mijn klachten langzaam terug. Ik zal nu dus voorlopig 2 x per week moeten blijven injecteren, de injecties zijn pijnlijk, ze worden in mijn bilspier gegeven en ik heb veel last van mijn spieren, door mijn te lange B12 tekort en daarnaast heb ik het hypermobiliteitssyndroom. Maar het grote stuk van leven die ik door de spuiten weer terugkrijg is groot, zo groot!! Wel moet ik goed om mezelf denken en ben ik snel moe, is mijn energie beperkt en heb ik snel pijn in mijn spieren. De hoop blijft dat dit weer over zal gaan maar waarschijnlijk zal ik hiermee moeten dealen, mijn B12 gehalte is erg lang te laag geweest en kan ook schade hebben aangericht die helaas niet te herstellen is.

Ik hoop met mijn verhaal mensen te kunnen helpen, wat een hel is het om doodziek te zijn en niemand lijkt te weten wat er is. Te moeten vechten om je dag door te komen, voor thuishulp te moeten smeken en niet te weten wat er met je is!! Niet alleen voor mij maar ook de mensen om je heen en vooral in mijn geval mijn man, die altijd achter me heeft gestaan, mij heeft geholpen en mee heeft gevochten!! Door mijn ziekte ben ik een deel van mezelf verloren maar ook veel vrienden en familie!!

Want als je ziek bent weet je pas ECHT welke mensen er om je heen staan, en dan zijn er heel weinig! Gelukkig heb ik veel steun aan mijn man gehad die altijd naar me heeft geluisterd en heb ik een fantastisch kind waar ik nu weer heerlijk mee kan spelen! Ik heb geaccepteerd dat ik niet meer dezelfde zal zijn als wie ik was, in heel veel opzichten ben ik een rijker persoon geworden en daar houd ik mij aan vast....

Laura

## Casus F

### **Vier miskramen op rij en dan weer injecties.**

Hallo, mijn naam is Afra. Ik ben getrouwd en ben moeder van een dochter van 4,5 jaar en een zoon van 3 weken oud.

In 1999 is er bij mij door een internist een (serum) B12 tekort geconstateerd (144 pmol/l). Zat in het grijze gebied. Hij heeft me 3 injecties voorgeschreven, verdeeld over een halfjaar. Daarmee was het tekort opgelost en moest ik het na een jaar nog maar eens laten controleren. Mijn B12 was toen in 2000 volgens de referentiewaarden prima dus hoefde ik geen injecties meer. In januari 2001 raakte ik zwanger van de eerste en beviel 23 september 2001 van een gezonde dochter.

Over mijn klachten kan ik het volgende zeggen. Ik voelde me al lange tijd erg moe en kon me soms met moeite of helemaal niet concentreren.

Reed b.v. in het donker tot 3 keer toe bijna door rood omdat ik de stoplichten niet op tijd ontdekte. Heb in de afgelopen jaren 3 keer een neurologische aanval gehad die de neuroloog bestempelde als migraine zonder hoofdpijn. In het kort zag de aanval er als volgt uit:

- 1) Gezichtsverlies aan de rechter kant. Wanneer ik recht vooruit keek zag ik alleen alles links van me en recht vooruit een rechte lijn en alles rechts ervan was een groot zwart gat.
- 2) Niet meer helder na kunnen denken en al helemaal niet dat uit kunnen voeren wat ik wilde.
- 3) Verlies van controle over mijn tong en begon dan te brabbelen als een baby terwijl ik in mijn hoofd een heel verhaal klaar had om te vertellen.
- 4) Verlamd gevoel in rechterkant gezicht en arm/hand.

Alle 4 volgden ze elkaar op met een kleine overlapping elke keer. Uiteindelijk duurde het al met al 1,2 of wel 3 uur voordat ik weer "normaal" werd en alles zelf na kon vertellen.

Verdere klachten die bij een B12-tekort horen had ik niet

In september 2003 werd ik weer zwanger, maar dit liep uit op een miskraam. Weliswaar niet aantoonbaar, maar ik kende mijn lichaam goed genoeg. Er volgden nog eens 3 miskramen op elkaar binnen een jaar op waarvan er twee gecuretteerd moesten worden. Vier miskramen binnen een jaar en geen oorzaak gevonden. Mijn gynaecoloog heeft me

allerlei onderzoeken laten ondergaan, maar niets gevonden. Ik had geen vrede met de mededeling "vier keer pech" en ben zelf op zoek gegaan.

Met mijn B12-tekort verleden in mijn achterhoofd kwam ik op de site van Henk de Jong uit en alles viel op zijn plek. Voor mij was het duidelijk. Ik had opnieuw een tekort aan B12 en juist die vitamine moet voor de celdeling zorgen. Zonder celdeling geen volledige embryo enz. Met deze info naar de gynaecoloog, maar die geloofde niets van mijn theorie. Wel was ze bereid om mijn B12 te controleren, maar ook nu weer had ik volgens de maatstaven van de dokter voldoende (317 pmol/l) dus dat kon niet de reden zijn van mijn miskramen volgens haar. Ik was anders van mening en vroeg haar of ze me toch injecties voor wilde schrijven. Ze heeft besloten om dit niet te doen omdat het verband tussen een B12-tekort en miskramen niet wetenschappelijk is aangetoond en bang was voor de eventuele gevolgen wanneer ze het wel ging voorschrijven. De injecties zijn in het buitenland bij de apotheek zonder recept te koop aldus Henk. Dus ben ik op zoek gegaan naar iemand die me wilde injecteren, maar niemand durfde het aan.

Uiteindelijk, na veel aandringen was mijn eigen huisarts bereid om me 4 injecties per jaar te geven. Maar ook die zag er eigenlijk het nut niet van in, maar schreef ze me meer voor voor mijn gemoedsrust.

Na twee injecties durfde ik weer een zwangerschap aan. Deze zwangerschap verliep vlekkeloos en ben op 2 juni 2006 bevallen van een gezonde zoon. Volgens de gynaecoloog toeval, maar ik ben ervan overtuigd dat het de B12-injecties zijn geweest. Ik ben Henk erg dankbaar voor de info op de site en zijn persoonlijk advies via de mail. Ik voelde me erg gesteund door hem.

Ik hoop dat ik door mijn verhaal te vertellen anderen met hetzelfde probleem kan helpen.



## Casus G

### **IF-antistoffen in de moedermelk.**

Zelf ben ik moeder van 4 kinderen. Vanaf ongeveer mijn 17e jaar heb ik vitiligo maar verder ben ik kerngezond.

Met 30 jaar was ik zwanger van mijn 4e kind. Na 3 gezonde kinderen verliep ook deze zwangerschap weer prima.

Na 37 weken (een tikkeltje vroeg) zette de bevalling in en na 2 uur had ik een wolk van een baby met een APGAR-score van 10. Alles perfect dus. Ik gaf weer borstvoeding, net als bij de andere kinderen. Na 3 maanden vond ik dat mijn kind wat "langzaam" was.

Met 4 maanden maakte ik dat kenbaar bij het consultatiebureau. Na 5 maanden zonder echte vooruitgang ben ik naar de huisarts gegaan voor een verwijzkaart naar neuroloog of kinderarts. De neurologe vertrouwde het ook niet helemaal en er werd besloten om een bloedonderzoek, een cat-scan en een EEG te doen. Om dat allemaal zo rustig mogelijk te laten verlopen vonden we het beter dat tijdens een korte opname van 3 dagen te doen. Omdat er bij de scan een wachtlijst was werd het nog verder uitgesteld en met 8 maanden werd hij eindelijk opgenomen. Aangezien ik nog steeds borstvoeding gaf, bleef ik die tijd bij mijn kind.

Op de scan was niets afwijkends te zien, maar het bloedonderzoek wees uit dat hij een veel te laag Hb-gehalte had en hij moest meteen ijzer krijgen. Ondertussen ging mijn kind zienderogen achteruit. Hij lachte nooit, kon nog steeds niet zitten, huilde ook niet en ging steeds minder drinken. Op fles- of vaste voeding overgaan lukte ook al niet. Hij begon uit te drogen en werd daarom via sonde bij gevoed. De geplande opname van 3 dagen werd 1 maand. Verder bloedonderzoek wees uit dat het geen ijzertekort was, maar een B12-tekort...

De dokters stonden voor een raadsel. Zo'n jong kind met een B12-afwijking. Wij werden gevraagd of wij veganisten waren, onze hele familiegeschiedenis werd uitgekamd, ons gezin werd getest (24-uurs urine en bloedonderzoek), maar alles was normaal. Wij (vader, moeder en 3 kinderen) hadden allemaal genoeg vitamine B12. Onze zoon kreeg meteen vitamine B12 en knapte zienderogen op. Hij was meer wakker, alerter, begon zelfs te lachen en begon ook aan de fles te drinken. Met 10 maanden had ik eindelijk een baby van 3 maanden...

Het onderzoek ging verder, want de oorzaak was nog steeds niet achterhaald. Er werd een huidbiopt genomen en er werd een DNA onderzoek gedaan. Zonder resultaat. Het bleef een groot raadsel.

Na fysiotherapie leerde mijn zoon zitten, kruipen en uiteindelijk lopen. Zijn B12 was weer op peil en hij had het ook niet meer nodig, maar zijn ontwikkeling bleef achter.

Toen mijn zoon 3 jaar was kreeg ikzelf klachten. Ik was moe en duizelig, maar iedereen was moe dus klaagde ik niet.

Weken sleepte ik mijzelf voort. Met 4 kinderen kun je niet even gaan liggen, niet zeuren, doorgaan... Totdat ik een keer flauwviel en dat was de druppel. Stel je voor dat zoiets zou gebeuren terwijl ik mijn zoon via de trap naar beneden droeg. Ik ging naar de huisarts en vroeg of ik geen ijzertekort zou kunnen hebben. Ik werd naar het ziekenhuis gestuurd om bloed te prikken. Mijn Hb-gehalte was 4,5 en ik moest direct ijzer slikken. Maar thuisgekomen ging ik nadenken en belde de huisarts om te vragen of hij ook op B12 getest had.

Dat was niet het geval. Na een week ben ik op mijn eigen aandringen weer gaan bloedprikken op B12.

Mijn Hb-gehalte was ondertussen gedaald naar 3,5. Ik kon bijna niet meer op mijn benen staan. De huisarts vond het vreemd dat ik nog rondliep! Maar ja, ik moest wel met 4 kinderen. De oorzaak bleek ook een B12-tekort te zijn. Die week kreeg ik om de dag een injectie en het leek wel of ik Redbull gedronken had. Ik voelde de energie gewoon terugstromen. Bij de neuroloog gekomen bleek na een aantal onderzoeken dat ik antistoffen aanmaakte tegen de Intrinsic Factor.

Nadat ik dit vertelde bij de volgende controle aan de kinderarts van mijn zoontje is hij gaan zoeken naar vergelijkbare gevallen. Maar die waren er niet.

Ik had echter ver in de diepvriezer nog een aantal flesjes afgekolfde borstvoeding liggen.

Na een hoop rompslomp en omwegen is dit getest en vergeleken met andere moedermelk. Aangetoond is dat er al antistoffen in de moedermelk zaten. Dus mijn zoon heeft zeker 9 maanden antistoffen binnengekregen en daardoor ernstige neurologische problemen gekregen. Of ik die antistoffen al in de zwangerschap aanmaakte is niet meer na te gaan, maar dat ze in de moedermelk doorgegeven worden is

nu bewezen. Dus het is van het grootste belang dat vooral in zwangerschap en bij borstvoeding zo snel mogelijk gehandeld wordt!

Met mijzelf gaat het goed, ik krijg elke maand een injectie B12 en Thyrax voor mijn te langzame schildklier. Mijn zoontje is nu 7 jaar en gaat naar een ZMLK-school. Hij zal naar alle waarschijnlijkheid een ontwikkelingsachterstand houden, maar zeker weten doen we het niet. Het is een vrolijk lief jong zonder lichamelijke problemen met een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 3 jaar. Veronique

In het geval dat je zelf een B12-probleem hebt en de test op Intrinsic factor-antistoffen positief is, dan bestaat er dus een kleine kans dat jouw borstvoeding ook deze antistoffen bevat. Bedenk dan dat je een risico loopt door wel de borstvoeding te geven. Afwachten tot het kind symptomen van een B12-tekort krijgt is geen verstandige optie. Die zijn niet te herkennen en ook een groeiachterstand wordt pas na enkele maanden zichtbaar en dan kan het leed al geschied zijn en niet volledig meer te herstellen.

Uit dit verhaal blijkt dus dat je al Intrinsic factor-antistoffen in je bloed kan hebben ver voordat dit zich manifesteert in klachten door een B12-tekort.

Het valt verder op dat hier twee keer sprake is van bloedarmoede en dat dokters er beide keren zonder meer vanuit gingen dat dit door ijzertekort zou komen. Maar een laag Hb kan ook door B12- of foliumzuurtekort komen.

## Casus H

### Het verhaal waarmee het voor ons allemaal begon.

Mijn vrouw Akke, waar dit verhaal over gaat, had al enkele jaren last van een gevoelige tong. De gel van de dokter hielp niets, maar omdat deze problemen ruim voor de echt problematische symptomen ontstonden, werd het verband hiermee uit het oog verloren. Door minder scherp gekruid te eten en geen zure drank te drinken was dit probleem beheersbaar.



Akke de Jong-Fekkes

Zij zag er gezond uit, maar klaagde over rare gevoelens en tintelingen in de voeten (juli 1995). Om haar gerust te stellen wordt voorgesteld om een volledig bloedonderzoek te laten doen. Er blijkt een lichte bloedarmoede te zijn maar deze is volgens de dokter niet noemenswaard. Dus het Hb was aan de lage kant, maar de dokter ziet geen probleem. Dokter Jaap T. kijkt bedenkelijk als de leeftijd 50 blijkt te zijn. Het zal wel de overgang zijn. De patiënte wordt er niet echt vrolijker van.

De volgende keer zou het van doorgezakte voeten komen. Speciale steunzolen werden aangemeten, maar dit was niet de oorzaak. De klachten bleven.

Zij komt diverse keren terug bij de huisarts, die dat maar lastig vindt: "En... waar denk je zelf aan?". "Dat ik zo in een rolstoel beland."

De dokter denkt dat het psychisch niet in orde is en denkt dat daar alle problemen uit voortkomen. Dus de noodzakelijke rustgevers worden voorgeschreven, dan zal het wel gauw wat beter gaan. De patiënte gaat gerustgesteld naar huis. De grote misser was hier dat een symptoom als

oorzaak werd aangemerkt. De psychische klachten hadden namelijk een lichamelijke oorzaak. Maar de klok tikt wel door en uiteindelijk komt de patiënte bij de neuroloog op verdenking van Carpale Tunnel Syndroom. (oktober 1995). Deze krijgt het werkelijke ziektebeeld niet zo vaak te zien, want dit hoort normaal op huisartsniveau (en internist) te worden opgelost. De klachten waren vooral een raar gevoel in de voeten en tintelingen in handen en voeten. Zelden kan een neuroloog via een bloedonderzoek de diagnose stellen, dus wordt er in dit geval ook niet aan gedacht. De neurologische onderzoeken worden gestart maar met de nodige wachttijden. De metingen geven wel afwijkingen in de geleidingssnelheden, maar geen oorzaak. Maar ondertussen tikt het klokje, week na week, maar door...

Het klokje tikt zover door tot de klachten binnen enkele weken escaleren en de patiënte niet meer op haar benen kan staan en niet goed meer weet wat er om haar heen gebeurt. Dit is het moment dat het te laat is om blijvende schade te voorkomen. Ze wordt, op mijn uitdrukkelijk verzoek aan de neuroloog, met spoed opgenomen in het Martiniziekenhuis (20 december 1995). De neuroloog denkt aan MS en probeert zelfs medicijnen hiervoor. Er worden uiteindelijk gedurende ruim 3 weken allerlei onderzoeken gedaan waaronder een lumbaalpunctie en een beenmergpunctie, terwijl het bloed nog nooit op B12 was gecontroleerd! Ook de andere artsen die aan haar bed verschenen dachten niet aan B12. Gedurende wel vier maanden heeft noch de huisarts, noch de neuroloog aan vitamine B12-tekort gedacht, terwijl de patiënte maar bleef klagen bij beide artsen, met duidelijke symptomen. Dus een misser in het kwadraat! Nee, het vrouwtje was maar overstuur, het zat volgens de heren tussen de oren.

Uiteindelijk wordt de B12-waarde gemeten en die blijkt  $<50$  pmol/l te zijn (12 jan. 1996). Niet meer te meten dus. Met zo'n waarde kan zij niet een normaal bloedbeeld meer hebben gehad, dus het is niet alleen een niet herkennen van het probleem geweest maar zelfs zijn de bloedwaarden niet serieus bekeken. Diagnose Pernicieuze Anemie. De lage B12 heeft een darmperforatie veroorzaakt waardoor er met spoed een dunne darmoperatie moest worden uitgevoerd. Ik zal je de grote ellende besparen die hierdoor is ontstaan, maar enige tijd na het ontslag (zeven weken opname) werd door neuroloog en internist geopperd dat het Fibromyalgie zou zijn. De huisarts Jaap T. was het hier roerend mee eens en de neuroloog kon melden dat iemand met Fibromyalgie ook wel tintelingen had, ja ja. Men probeerde het eigen falen onder te schoffelen.



Henk en Akke in het Martiniziekenhuis jan. 1996

Omdat alles nogal onduidelijk was wilden we een second opinion. Hier was dezelfde huisarts erg op tegen. Hij zei zeer geïrriteerd: "Dan wil ik ook een second opinion voor jullie allebei, maar dan bij de psychiater en anders zoek je maar een andere huisarts". De second opinion is er wel geweest in het toenmalige AZG, maar de prof. reumatoloog daar kon niets zinnigs toevoegen aan de bestaande diagnose.

Hierna een rolstoel, rollator en een jarenlange revalidatie. Nu nog altijd veel tintelingen, pijn, moe, stijve benen, pijn in rug, heupen en polsen, en het gevoel over bijna het gehele lichaam is weg. De niet te herstellen neurologische schade door een te laat ontdekt B12-tekort!  
Gecombineerde strengziekte.

### **Misdiagnoses**

Door huisarts: overgang, platvoeten, psychisch, carpaal tunnel syndroom.

Door neuroloog: Multiple Sclerose

Na tien wekelijkse injecties werd in begin 1996 direct overgegaan naar een per twee maanden. Omdat de huisarts de waarde ging meten en die erg hoog was, heeft deze het gepresteerd in die tijd een keer drie en een keer vier maanden tussen de injecties te laten. Volgens de man zou een teveel een vitamine vergiftiging veroorzaken (echt niet). De injecties werden helemaal door de dokter geregeld, dus we kregen de bijsluiter ook niet onder ogen. Dus door een gemiste diagnose heeft zij nu

blijvende schade, maar toen de oorzaak bekend was heeft blijkbaar niemand van de behandelende artsen verder gekeken dan de neus lang was. Met een langdurige aanvangsdosering zoals in het

Ook in begin 90er jaren was het Farmacotherapeutisch Kompas duidelijk hoe de behandeling met injecties moest bij neurologische klachten. En die had Akke zeer zeker.

*"Bij duidelijke neurologische afwijkingen: 1000 microg. een- à tweemaal per week gedurende bv 2 jaar."*

Farmacotherapeutisch Kompas (en in de bijsluiter) staat was er hoogstwaarschijnlijk nog veel schade te herstellen geweest. Maar dat konden wij toen niet weten. Die kans heeft men ook niet opgepakt.

Het verdoezelen van de zaak, de eigen reputatie zoveel mogelijk hoog houden dat was waar de huisarts mee bezig was. Hij probeerde te voorkomen dat mijn vrouw naar een revalidatiecentrum ging en voor een second opinion naar een ander ziekenhuis. Bang dat ze er achter zouden komen welke dokter dit zo gemist had. En zeker geen excuses van de dokters.

Begin 2006 heeft ze haar TSH laten meten en die bleek in een jaar van 4,7 naar 12 te zijn gestegen en de FT4 was 11. De dokter (toevallig dezelfde als in het begin uit deze praktijk) vond het niet nodig hier direct iets aan te doen, eerst maar een halfjaar aankijken. Hier hebben we geen genoeg mee genomen en een afspraak gemaakt met een internist, terwijl de dokter hier faliekant op tegen was en zelfs boos werd. Van de internist v. T. kreeg ze enkele weken later de diagnose Hashimoto en de volgende dag was ze al aan de Thyrax. De TSH is nu goed ingesteld met 75 mcg/dag. We hadden hoop dat hierdoor een deel van de klachten zou afnemen, maar dat is helaas niet gebeurd. Van de huisarts hoorden we niets.

Voor 2005 was de B12-waarde kort voor de volgende 2-maandelijke injectie altijd >1476 pmol/l en zat dus steeds boven de bovengrens van wat het laboratorium kon meten. In 2006 werd deze waarde steeds lager, tot rond 850 pmol/l.

Eind 2006 vroeg ik daarom deze internist of het niet verstandig zou zijn om van een injectie per twee maanden naar maandelijkse injecties over te gaan, vooral omdat het steeds minder goed met mijn vrouw ging.

Volgens de internist had dat geen nut, de extra injecties zouden enkel als pepmiddel werken en niets doen om de B12-klachten te verminderen.

Begin 2007 zijn we overgestapt naar een andere dokter, na vooraf de zekerheid te hebben van vaker injecties. Vanaf die tijd krijgt mijn vrouw een injectie per vier weken, en hierdoor is de behandeling dus van 6 naar 13 injecties per jaar gegaan.

De huisarts die de diagnose miste zat later te zeuren over het te dikke dossier, het nam teveel ruimte in beslag. Bij de overdracht naar de nieuwe dokter bleef er enkel een computeruitdraai van enkele A4-tjes over, de rest van de paperassen zal wel in de versnipperaar gegaan zijn. Ongeruimd staat netjes. Het is te hopen dat het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) gauw ingevoerd wordt, zodat de patiënt dit zelf kan inzien en direct kan zien of er iets uit gehaald of gewijzigd is.

En nu zomer 2008 zijn er toch heel langzaam kleine verbeteringen te bespeuren. Geen brokkelige nagels meer, geen haaruitval en niet meer de vervelende druk op de borst. En het 's morgens zo moeilijk wakker worden is ook ietsje minder geworden. Dus hoezo mevr. de internist heeft wat vaker injecties geen nut?

In de tijd dat het tekort zich ontwikkelde had mijn vrouw nogal eens migraine, wat ze daarvoor nooit had. Een aanval hiervan kwam vrij snel op en ging gepaard met gezichtsproblemen zoals dubbelzien. Na starten van de behandeling heeft ze nagenoeg geen migraine meer gehad. Migraine is soms een vroeg symptoom bij een zich ontwikkelend B12-tekort.

Maar zolang in dat ziekenhuis nog patiënten met veel B12-gerelateerde klachten en een totaal B12-waarde van 90 pmol/l zonder injecties weggestuurd worden valt er nog veel te verbeteren. Het zonder behandeling wegsturen gebeurde omdat de methylmalonzuur net niet boven de bovengrens kwam, terwijl de patiënte heel goed op de injecties reageerde. Zo zijn er minstens drie patiënten door deze internist weggestuurd, die uiteindelijk de huisarts konden overtuigen van hun probleem en toch de injecties krijgen. Zolang dokters hier zoveel mee in de fout gaan, blijf ik genoodzaakt mijn website in de lucht te houden. Maar hoe vaak gaat dit fout? Anno 2008 gaat er dagelijks wel iets mis hiermee, menselijke drama's door deze "vergeten ziekte", door het tientallen jaren links laten liggen van deze ziekte door de medische wereld! De grootste collectieve dagelijkse medische misser van de 21e eeuw!



Als de dokter (of neuroloog) in de zomer van 1995 de klachten had herkend en op B12 geprikt, dan was de behandeling op tijd gestart. Dan waren de langdurige opname van zeven weken, vele scans, onderzoeken en ook de darmoperatie niet nodig geweest. Ook niet al die taxiriten naar Beatrixoord en Hilberdink voor de revalidatie. Ook niet allemaal dure onderzoeken achteraf. Ze had haar werk kunnen blijven doen en niet altijd zoveel pijn en beperkingen. En de verzekering had veel geld, enkele tonnen schat ik, kunnen besparen. En niet alleen bij mijn vrouw, want nu na al die jaren gaat het nog dagelijks fout met dit B12-probleem.

Ik heb niet gekozen om dokters hier op aan te spreken en een klacht in te dienen, maar heb sinds de eeuwwisseling mijn energie in de hulp aan andere B12-patiënten gestoken. Dit met het doel om bij anderen deze ellende zoveel mogelijk te helpen voorkomen. En dit blijft nog steeds heel belangrijk, want het gebeuren met mijn vrouw bleek niet zo uniek te zijn als ik in eerste instantie dacht. Nog dagelijks worden er door dokters fouten op dit gebied gemaakt. Heel veel fouten, grote fouten met blijvende schade en klachten tot gevolg.

Henk de Jong

De eigen blijvende ellende is dus omgezet naar hulp voor anderen met dit probleem. Vandaar dit boek voor andere B12-patiënten en hun naasten. Want besef wel, een ziekte heb je niet alleen, want ook de mensen om je heen lijden hieronder. Zeker bij blijvende schade door een gemist B12-tekort.

## Casus J

### Een toevallige ontmoeting.

Jaren geleden, ik ging iets kopen bij Kruidvat aan de Verlengde Hereweg in Groningen. (rond 2006)

Bij het schap met vitamines stond een onbekende vrouw te lezen op een potje, waarop ik in grote letters B12 zag staan.

Bij mij ging het alarm af en ik vroeg haar waarom ze deze wilde kopen.

Het was Ana, een jonge Roemeense. Ze vertelde dat ze in het Martiniziekenhuis had gehoord dat ze een te lage B12 had. De internist had gezegd dat ze B12 bij de drogist kon kopen. Ik heb haar duidelijk gemaakt dat ze tegen de huisarts moest zeggen dat ze aan de injecties moest. Want zo hoort dat bij een B12-opnamestoornis.

Uiteindelijk is dat wel gelukt, hoewel haar huisarts het niet echt serieus nam.

Jaren daarna bleek haar zoon hetzelfde te hebben. Door haar eigen ervaring en de juiste internist in het UMCG ging dit nu heel goed. Dankzij de injecties maakte hij zijn school af, wat zonder deze behandeling nooit zou zijn gelukt.

#### **Let op, soms kun je mensen helpen.**

Houd je oren en ogen open als mensen je vertellen dat iemand klachten heeft waar de dokters geen raad mee weten of denken aan ME/CVS of Fibromyalgie. Of als het woord SOLK of ALK is genoemd. Vraag naar de klachten en beoordeel of dit mogelijk B12-tekort kan zijn.

Bij verdenking hiervan adviseer dan om geen B12 te gaan slikken, maar via de dokter op B12 te laten testen. En laat ze de waarde vragen, want ook laag-normale waarden kunnen al klachten geven. In dit laatste geval doortesten op MMA (methylmalonzuur) en homocysteïne.

## Casus K

### Een jongeman met een serum B12 van 218 pmol/l. (2019/21)

Een dertiger uit de stad Groningen had al jaren klachten, vooral vermoeidheid en migraine.

Hij werd in december 2019 op B12 getest.

foliumzuur	11 nmol/L	5	
vitamine B12	218 pmol/L	140 650	vitamine B12 deficiëntie uitgesloten.
ferritine	219 ug/L	25 250	

Zijn serum B12 bleek 218 pmol/l.

Het laboratorium U-Diagnostics ziet dat deze waarde boven de 200 zit en zet er automatisch bij: "Vitamine B12 deficiëntie uitgesloten."

Het z.g. grijze gebied ligt ook ver boven de 200, dus deze tekst kan zo echt niet. En bovendien weet het lab niets van de klachten en of het tekort misschien al bij de patiënt in de familie zit.

De huisarts krijgt het hierdoor gemakkelijk en neemt de bevinding van het lab zondermeer over en kan zich hierachter verschuilen.

Er gebeurt dus niets en de klachten blijven en worden erger in de loop van de tijd.

In februari 2021 laat de patiënt toch maar weer eens zijn B12 checken.

methylmalonzuur	*	849 nmol/L	50 300	vitamine B12 deficiëntie: advies suppletie.
C-reactive proteïne (CRP)		3 mg/L	0 10	
foliumzuur		13 nmol/L	5	
vitamine B12		188 pmol/L	140 650	Mogelijke deficiëntie uit te sluiten met vervolgstest methylmalonzuur.

De B12 is nu net iets onder de 200 met een waarde van 188. Met het advies methylmalonzuur (MMA) te testen. Om "B12 deficiëntie uit te sluiten". Er had moeten staan "Om de B12-status verder te beoordelen". Bovendien had er ook op homocysteïne getest moeten worden.

Advies is suppletie vanwege de verhoogde MMA.

Door de grens bij 200 te leggen is de juiste behandeling ruim een jaar te laat gestart. Er zijn hierdoor vele behandelmaanden verloren gegaan.

En dan komt de dokter met twee mogelijkheden, tabletten of injecties.

De patiënt heeft voor injecties gekozen. De huisarts had dat zelf moeten adviseren.

Men is binnen de medische wereld nog veel bezig om een B12-tekort uit te sluiten in plaats van alles te doen om geen tekort te missen. Het B12-probleem niet echt serieus nemen is hier de grote oorzaak.

## 33 | Bijlage voor dokters

### **Wat dokters minimaal moeten weten over B12-tekort**

- De symptomen die veroorzaakt kunnen worden door vitamine B12-deficiëntie.
- Dat dit mogelijk is bij te lage, maar ook bij laag-normale B12-waarden. Zowel bij de serum B12- als de Actief B12-test.
- Dat dit meestal gepaard gaat met een normaal bloedbeeld. Dus is er dan (nog) geen macrocytaire anemie.
- Dat deze B12-opnamestoornis (meestal de ziekte van Addison-Biermer) vaak samengaat met schildklierziekten m.n. Hashimoto.
- Komt soms meerdere keren voor in een familie of gezin, wees alert op de mogelijke erfelijkheid.
- Dat B12-deficiëntie niet alleen bij ouderen voorkomt, maar op ALLE leeftijden mogelijk is.
- Vanwege de ingewikkeldheid van de opname van B12, is er geen enkele test die kan aantonen dat de opname normaal is.
- De behandeling gaat door middel van injecties (i.m.) en niet met pillen.
- Een te late of ondermaatse behandeling kan leiden tot permanente (vooral neurologische) schade. Gecombineerde Strengziekte.
- Altijd starten met een aanvangsdosering van 10 injecties met een minimaal interval van drie dagen. (2 injecties/week)
- Bij ernstige (neurologische) klachten deze begindosering lang volhouden. Soms een of twee jaar.
- Na de aanvangsdosering langzaam minderen op geleide van de klachten.
- Een klein percentage van de patiënten moet blijvend op hoge frequentie injecteren.
- De behandeling kan niet beoordeeld worden via het normale referentiebereik. De B12-waarde ligt gewoonlijk ver daarboven.
- Zolang de oorzaak niet bekend is of niet weggenomen is, mag er nooit gestopt worden met de injecties.
- De uiteindelijke onderhoudsdosering is minimaal een injectie per maand.
- Er is geen gevaar voor overdosering of intoxicatie. Een echt teveel wordt wel uitgeplast.

## **Het B12-schandaal**

De geschiedenis van B12 begint al halverwege de 19e eeuw. Er is veel onderzoek gedaan en heel veel wetenschappelijke publicaties zijn hierover verschenen. Vanaf 2000 probeer ik hier aandacht voor te krijgen en vooral patiënten te helpen. En toch blijkt dat er tijdens de studie geneeskunde weinig aandacht aan B12-deficiëntie wordt besteed. Zelfs in 2020 nog niet. Doordat veel dokters hier weinig van weten en ook de klinische ervaring missen wordt de informatie die via de patiënten wordt aangedragen niet serieus genomen. Erger nog, men heeft de afgelopen jaren vooral geprobeerd dit echte ziektebeeld zoveel mogelijk te bagatelliseren en te ontkennen.

Het schrijven van het NHG Standpunt B12-def. (2014) was een poging om vooral de ideeën van de patiënten zoveel mogelijk de kop in te drukken. Daarnaast de denigrerende publicatie in het NtvG en het misleidende artikel in H&W. En ook een artikel door de VtdK waarin het B12 Institute en de B12-kliniek belachelijk werden gemaakt. Terwijl deze instellingen juist wel naar de patiënten hebben geluisterd en oppakken wat de medische wereld niet goed doet op dit gebied. Ook dokter Bernard Leenstra moest een foute duit in het zakje doen via een opiniestuk in de Volkskrant.

Zelfs zijn er ziekenhuizen die hun internisten verboden om patiënten met mogelijk B12-tekort op het preekuur te accepteren en B12 bij de huisartsen leggen zoals het UMCG. Huisartsen die hiervoor niet opgeleid zijn. Dit alles heeft tot een angstcultuur geleid waardoor dokters dit niet durven op te pakken en zelfs niet naar een congres over B12 durven te gaan.

Het is onbegrijpelijk hoe dit heeft kunnen gebeuren. En niet alleen in Nederland.

**Het grote medische schandaal van de 21e eeuw!**

## Poly-paniek

*'t Begon met tintelingen in mijn handen  
die waren ook wat dikker, 's morgens vroeg  
het leek niet meer dan een onschuldig kwaaltje  
vandaar dat ik er niet zo'n acht op sloeg.*

*Toen gingen echter ook mijn voeten prikken  
ze voelden na een jaar vaak gloeiend heet  
het werd zo pijnlijk dat er zelfs een tijd kwam  
dat ik het lopen maar 't liefst vermeed.*

*Ik kreeg meer pijn, in handen en in voeten  
en ook op and're plaatsen in mijn huid:  
die voelden aan alsof ik mij gebrand had  
maar 't zag er altijd heel gewoontjes uit.*

*Na nog wat tijd begon ik mis te grijpen  
en mis te stappen als ik ergens liep;  
en werden al die klachten dan weer erger  
dan schoot ik in een hevige paniek.*

*Helaas, mijn huisarts kon er niet zo veel mee  
(maar ook ontbrak naar mijn gevoel de wil)  
een neuroloog schreef alles aan ME toe  
en op mijn vraag om uitleg bleef het stil.*

*Op dat moment heb ik mij voorgenomen:  
'k ga hiermee nooit meer naar een dokter toe  
ik had al veel te vaak mijn neus gestoten  
was 't vechten om gehoord te worden moe.*

*De klachten echter bleven erger worden  
dus heb ik al mijn moed bijeen geraapt  
en aan mijn nieuwe huisarts in een schrijven  
toch nog eens om een onderzoek gevraagd.*

*De nieuwe huisarts wou mij wel verwijzen  
maar heeft zich, leek het, amper afgevraagd  
waaróm ik om dat onderzoek gevraagd had  
door wélke klachten ik zo werd geplaagd.*

*Komt dat soms hierdoor: dat ik zo gewend ben  
dat dokters mij niet horen, niet verstaan,  
dat ik mij niet meer helder uit kan drukken  
en dat het enkel nog maar mis kan gaan?*

*In elk geval, de internist met wie ik  
nu ook een keer of drie gesproken heb  
denkt dat ik (elf jaar ziek) voor mijn ME kom  
en dáár ben ik toch echt wel aan gewend.*

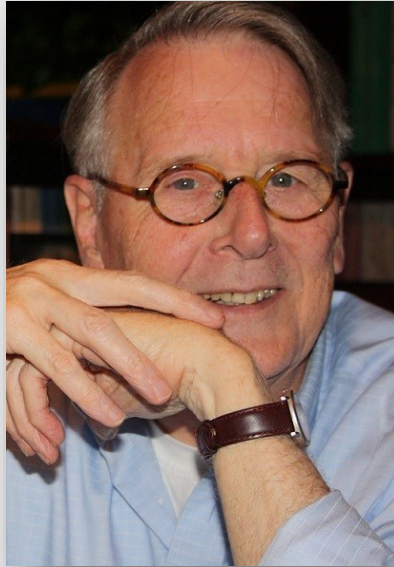
*Maar de paniek die elke keer weer toeslaat  
wanneer de pijn, de uitval, het geprik  
weer erger worden, daar heeft hij geen weet van  
de enige die daarmee zit, ben ik.*

© Baukje van Kesteren  
oktober 2003



**Baukje Jacoba van Kesteren (1950-2012)**

Baukje had een laag-normale B12-waarde en een flink verhoogde homocysteïne. Bij haar vonden de dokters het niet nodig om in die richting verder te zoeken. Hierdoor begon haar lange en oneerlijke medische zoektocht, wat haar ten onrechte o.a. de diagnose ME opleverde. Maar haar klachten en de polyneuropathie kwamen door een door de dokters gedurende vele jaren gemist functioneel vitamine B12-tekort. In 2012 overleed Baukje in haar woonplaats Sneek aan een andere ernstige ziekte.



Henk de Jong is geboren in 1940 te Koudum in de Zuidwesthoek van Friesland, kort voor het uitbreken van WOII. Dit dorp ligt in de prachtige omgeving van Gaasterland, het IJsselmeer en de Fluessen.

Na de lagere school en de MULO in het dorp ging hij naar Hilversum waar hij naar de H.T.S. voor Elektronica Rens & Rens ging.

Na eerst een tijdje bij de P.T.I. in Huizen te hebben gewerkt werd hij begin 1966 aangenomen bij de toenmalige Hunzecentrale aan de rand van de stad Groningen. Eerst was hij enkele jaren in Groningen in de kost, maar begin 1968, toen hij met Akke Fekkes was getrouwd kwamen ze te wonen in een flat bij het Noorderstation. Daar zijn ook hun twee kinderen geboren.

Hij hield zich binnen de centrale bezig met de elektronische Meet- & Regeltechniek. Dus met de automatische regelsystemen van de ketels, turbines en generatoren voor de elektriciteitsopwekking.

Na het sluiten van deze centrale rond 1995 was hij werkzaam op de nieuwe Eemscentrale. In totaal een kleine 35 jaar. Hele fijne jaren waarin hij zijn ideeën goed kwijt kon in de Hunzecentrale.

Juist in het jaar 1995, waarin er veel verandering kwam in zijn werksituatie kreeg Akke steeds meer onverklaarde klachten. De tijd bij de Eemscentrale was daardoor minder prettig vanwege Akke haar gezondheid. Ook nadat ze zeven weken in het ziekenhuis had gelegen en uiteindelijk ontdekt was dat B12 de oorzaak van alle ellende was, toen was nog niet alles voorbij. Blijvende schade was het gevolg. Vanaf zomer 1995 kon Akke niet meer werken en Henk ging door een reorganisatie er rond de eeuwwisseling uit. Beiden hadden graag nog wat langer gewerkt, maar in die situatie was het beter zo. Door de blijvende klachten werd de tijd daarna heel anders dan ze zich hadden voorgesteld.

Maar met dit boek is er toch een positieve draai aan gegeven en zijn de activiteiten van de laatste 20 jaar op het gebied van B12-tekort niet voor niets geweest en heeft Henk veel mensen met dit probleem kunnen helpen en adviseren.