

# Vitamine B12 Special

---

Er is veel onwetendheid en er zijn ook veel tegengestelde meningen met betrekking tot vitamine B12. Deze B12-special zal bepaald niet de laatste zijn waarin over vitamine B12 wordt geschreven. De redactie geeft in dit juninummer 2020 ruimte aan B12-kennis en -ervaringen van professionals en leken. Lees het B12 ervaringsverhaal van Agneta Andersson. Haar MAP-ervaringsverhaal hebt u in het recente maartnummer 2020 van onze Glossy kunnen lezen.

Uw reactie en mening zijn welkom! Stuur een e-mailtje aan: [redacteur@lynch-polyposis.nl](mailto:redacteur@lynch-polyposis.nl)  
Deze B12- special van harte aanbevolen!

*Dick de Ruiter*  
(hoofdredacteur)

## Symptomatisch B12 tekort: ‘Fact or Fiction’

**Door: dr. Hajo Auwerda, internist-hematoloog, Amsterdam**

In 2007 zag ik op mijn spreekuur een patiënte met veel vage invaliderende klachten en een lage vitamine B12 spiegel zonder bloedarmoede. Als hematoloog had ik toen al meerdere patiënten gezien met bloedarmoede en een normale B12 spiegel terwijl het beenmerg duidelijk een B12 tekort liet zien. Dit leidde tot veel vragen waar ik toen geen antwoord op had en de literatuur liet me hier echt in de steek. Ik ben me toen gaan verdiepen in vitamine B12 en ben gestart met een behandeling met vitamine B12 injecties zoals geadviseerd werd in het standpunt van de Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG). Ze knapte ongelooflijk op van de behandeling en was helemaal gelukkig. Het standpunt geeft echter aan dat je na een oplaaddosis moet stoppen met de injecties en over moet gaan naar een onderhoud behandeling van 1x/2-3 maanden een injectie. Toen ik dat deed viel die patiënte weer helemaal terug. Omdat er geen gevaar voor overdosering is of B12 vergiftiging ben ik haar weer gaan behandelen en ze knapte wederom ongelooflijk op. In de hierop volgende 10 jaar heb ik me verder gespecialiseerd in de B12 problematiek (symptomatisch B12 tekort) en had ik een speciaal spreekuur hiervoor opgericht. Het aantal patiënten dat mij graag wilde consulteren nam

echter dusdanig toe dat de wachttijd op liep tot uiteindelijk 2 jaar. Als dokter vond ik dat onverantwoord dus heb ik eind 2016 met de B12 kliniek in Amsterdam opgericht. In deze kliniek zien wij plusminus 1.000 nieuwe patiënten per jaar welke uit heel Nederland afkomstig zijn en Europa (Engeland, Frankrijk, België, Noorwegen, Zwitserland etc.). Inmiddels heb ik ruim 5.000 patiënten met symptomatisch B12 tekort gezien, behandeld en begeleid.

### **Komt B12 tekort vaak voor?**

Volgens de NHG is er pas sprake van een B12 tekort als de spiegel onder de ondergrens is en is bloedarmoede. Hoe vaak zie je echter bloedarmoede bij een lage spiegel. Ik heb de bloedsuitslagen van 160.000 patiënten mogen analyseren (STAR: Huisartsen laboratorium Rotterdam). Opvallend was dat slechts 5% van de personen met een laag B12 ook bloedarmoede hadden. Met andere woorden, bij een lage B12 spiegel is de kans erg klein dat je bloedarmoede hebt. Op basis van de verrichte analyse verwacht ik dat symptomatisch B12 tekort in plusminus 6-7% van de bevolking voor kan komen.

### **Wat zijn de klachten?**

Volgens het NHG standpunt zijn alleen gevoelsstoornis, verstoring van evenwicht/bewegingscoördinatie en bloedarmoede klachten die passen bij B12 tekort. Ga je



echter de medische literatuur goed uitpluizen dan blijkt dat veel meer klachten gerelateerd kunnen zijn aan een B12 tekort. Deze zijn grofweg onder te verdelen in beenmerg afwijkingen (bloed armoede), neuropsychologische-, maagdar-, hart en vaat- en spier/gewrichtsklachten. Eigenlijk is dit logisch omdat B12 samen met B11 (foliumzuur) cruciaal zijn in het maken van DNA en de energiehuishouding van alle cellen in je lichaam.

#### Wat is de oorzaak van een B12 tekort?

Volgens de enigszins gedateerde literatuur wordt een B12 tekort met name gezien bij oude mensen en/of bij vegetariërs. De meeste patiënten die ik gezien heb zijn echter jong en staan in de bloei van hun leven. Slechts 10% is vegetariër. Verder weten we inmiddels dat bepaalde medicijnen (maagzuurremmers en metformine) ook een rol spelen in het ontwikkelen van een tekort. Overigens is er nog veel meer dat we hier niet over weten. Bijvoorbeeld lachgas. Lachgas kan de structuur van B12 kapot maken zodat het niet meer effectief is. Je meet dan wel voldoende B12 in het bloed maar het is niet meer functioneel. Het gebruik van verdovende middelen kan ook een dergelijk effect teweeg brengen (voorbeeld articaïne). Als laatste kan een B12 tekort ook optreden bij patiënten die een stuk dunne darm missen of een disbalans hebben in de bacteriële samenstelling in de darm.

#### Bij welke spiegel kan je klachten ontwikkelen

Volgens het NHG standpunt krijg je pas klachten als je voldoet aan hun criteria. Zit je boven de ondergrens van 160pmol/l dan is het onwaarschijnlijk dat B12 een rol in je klachten speelt. Je kan dan nog wel het Methylmalonzuur (MMA) laten bepalen en als dat ook normaal is dan is een B12 tekort uitgesloten. Uit eigen ervaring blijkt echter dat je met een spiegel tussen de 160-350pmol/L en een normaal MMA wel degelijk klachten kan ontwikkelen. Dit sluit dus een symptomatisch tekort niet uit.

“

*Omdat er geen gevaar voor overdosering is of B12 vergiftiging, ben ik haar weer gaan behandelen en ze knapte wederom ongelooflijk op.*

”

#### Wat is effectiever, oraal of intramusculair?

Volgens het NHG standpunt zijn tabletten net zo effectief als injecties. De onderbouwing hiervan is flinterdun en gedateerd. Uit een enquête onder mijn patiënten blijkt dat tabletten slechts in 2% effectief zijn. Natuurlijk is dit een vertekend beeld omdat de patiënten die wel goed reageren op tabletten, niet naar de kliniek komen. In onze ervaring moet je op geleide van de klachten de B12 behandeling per patiënt aanpassen en zoeken naar een onderhoud frequentie waarbij ze een optimaal effect hebben en niet meer terugvallen. Hierna verwijzen we ze weer terug naar hun huisarts.

#### Waar loop ik in de kliniek tegen aan?

Het grootste struikelblok waar ik tegen aan loop is het onbegrip en de tegenwerking van de veel huisartsen en specialisten. Ik werk niet volgens het NHG standpunt dus doe ik het fout. De klachten worden niet (h) erkend. De B12 spiegel is boven de ondergrens en er is geen bloedarmoede dus is het geen B12 probleem. Dit heeft als gevolg dat een groot deel van de patiënten ruim 2-5 jaar moeten wachten voordat er uiteindelijk gestart wordt met een behandeling waar men wel van op knapt. Het nadeel hiervan is echter dat dan niet alle klachten meer zullen verdwijnen. Gelukkig kan je van een richtlijn afwijken als je dat goed beargumenteert (literatuur, ervaring) en documenteert.

#### Wat is mijn boodschap?

Mijn boodschap is: 'Luister naar de patiënt'. Als men veel vage klachten heeft die echt invaliderend zijn en bij aanvullend bloed onderzoek worden geen aanknopingspunten gevonden anders dan een laagnormaal B12 spiegel, overweeg dan een symptomatisch B12 tekort en start met een proefbehandeling. Je mag namelijk afwijken van een richtlijn indien je dat goed documenteert en beargumenteert.

**B12 Kliniek Nederland, voor meer informatie:  
[www.b12kliniek.com](http://www.b12kliniek.com)**

# Mijn B12-ervaringsverhaal

Door: Agneta Andersson

“Dit klinkt als een B12-tekort. Dat komt vaker voor bij mensen die een deel van het maagdarmkanaal missen. Ik stuur u door naar het lab voor een bloedtest.” Ik ben op de poli van het Antoni van Leeuwenziekenhuis (AvL) en spreek met mijn verpleegkundig specialist ter voorbereiding op het komend darmonderzoek. Het is eind februari 2019, en ik heb gedurende een langere tijd een verscheidenheid aan klachten.

## Wat eraan voorafging

De klachten had ik gebagatelliseerd: stress, ouderdomskwalen en/of medische geschiedenis. Na mijn pensioen voorjaar 2018 had ik meer tijd voor een investering in mijn eigen gezondheid. De klachten namen af, maar er kwamen andere klachten bij, of klachten kwamen terug.

Een maand voor het consult bij het AvL maakte ik een afspraak met een jonge fysiotherapeut vanwege een schouderblessure. Hij nam mijn klachten serieus, en zeker vanwege mijn intakeformulier met een geschiedenis van meer dan 30 jaar aan gevolgen van erfelijke darmkanker (zie Lynch Polyposis Contactblad, maart 2020). Ik was een paar maanden eerder bij hetzelfde instituut geweest voor problemen met mijn evenwicht en algehele zwakte. De behandelaar van toen had me een paar tests laten doen en geconstateerd dat er niets mis was met mijn evenwichtsorgaan. En daar was ik dan weer, maar deze keer voor de schouder. “Hier is wat meer aan de hand” zei de jonge fysiotherapeut nadat hij me een aantal keren had gezien. Toen hij hoorde dat ik binnenkort weer naar het AvL zou gaan voor een consult en darmonderzoek, maande hij me aan om het volledige klachtenpalet te bespreken.

Zodoende zat ik met mijn lijst met klachten bij mijn verpleegkundig specialist in het AvL. Het was dat de bezorgde fysiotherapeut me zo op het hart had gedrukt om niets weg te laten, anders had ik het voor me gehouden. Zelfs bij de huisarts keek ik wel uit om de hele reeks aan vage klachten te benoemen. Die had

een paar jaar daarvoor geglimlacht toen ik het over geheugenklachten en woordvindingsproblemen had. “Ach, het zal wel stress zijn”. Ik was toen nog aan het werk en collega’s kenden me als iemand met een scherp geheugen, en als het een keer haperde “Ach, dat kan iedereen wel hebben” werd gezegd. Zelf was ik bang dat het een voorstadium van dementie was.

## Een B12-tekort ...

Ik was enigszins beduusd “Een B12-tekort, mijn B12-waarden zijn toch gemeten en die waren toch normaal?!” Ik eet gevarieerd, ook vis en vlees. Er gingen veel gedachten door me heen toen ik richting het lab liep. Normaal weet ik de weg in het AvL maar op dat moment verdwaalde ik.



Foto: Nicole van Buren





Foto: Nicole van Buren

Thuisgekomen las ik alles wat ik kon vinden over een B12-tekort. Ik printte de klachtenlijst uit van Stichting B12-tekort en streepte aan wat ik daarvan herkende. Weer dat gevoel van ongemak. In de loop van een paar jaar was dat best veel! En al die valpartijen die ik in de loop van mijn leven had gemaakt, vooral na de colectomie in 1990. Nu werd geponereerd dat er een verband zou kunnen zijn tussen al die klachten. Mijn onhandigheid, terugkerende zware vermoeidheid, wazig kijken, tandvleesontstekingen, afters, woordvindings- en geheugenproblemen hadden wellicht één gemeenschappelijke noemer: een functioneel B12-tekort. Niet te geloven!

Had ik door mijn eigen gedrag de serumwaarden opgevijseld of verstoord? Ik vond later een pot met vitamine B-complex in de kast, gekocht een klein jaar eerder. Terwijl ik gewaarschuwd was voor zelf suppleren, vooral B-vitaminen. En hoe zat het met mijn zoeken naar gezond eten. De zeewiersalade die ik elke week bij de visboer kocht bevatte die pseudo-B12? Kan je een B12-tekort op weefselniveau hebben, terwijl je bloedwaarden normaal zijn!? Welke metingen kunnen dan wel een B12-tekort aantonen? Want ja, voor mij was meten, ook weten! En nu las ik dat er specialisten zijn die poneren dat meten niet altijd weten is, èn dat je vooral naar symptomen moet kijken. Ik liet

mijn vragen los in afwachting van de uitslagen van het bloedonderzoek bij het AVL.

#### **.. of niet?!**

De uitslag was binnen. Ik had geen B12-tekort, en ook geen anemie. “Wat voor metingen heeft u gedaan?” vroeg ik voorzichtig. Ik hoorde mijn verpleegkundig specialist aan. In ieder geval géén MMA, Homocysteïne of actieve B12. “Ik heb begrepen dat bij een symptomatisch B12-tekort ook andere metingen worden gedaan, zoals actieve B12”, zei ik. “Dit is wat wij aan metingen kunnen doen in ons lab” was het antwoord. Ik begreep het. Dit was iets om met mijn huisarts te bespreken en maakte vervolgens een afspraak.

#### **Op naar de B12-specialist**

De huisarts gaf me zonder aarzeling een verwijzing naar de B12-kliniek in Amsterdam, en vulde een labformulier in voor het benodigde labonderzoek. Zo zat ik begin april 2019 op de poli van de B12-kliniek. De lijst met bepalingen en waarden van het lab duizelden me. Ik had een waarschuwing van het lab wel opgemerkt bij de te lage leukocytenwaarden, maar zag niet het verband met een functioneel B12-tekort. Na overleg en bespreking van mijn lab-waarden en intake-formulier met Hajo Auwerda kreeg ik een behandelplan voor mijn huisarts mee, en een recept voor Hydroxocobalamine voor de apotheek. De conclusie

in het behandelplan was “De kliniek kan wel degelijk passen bij symptomatisch B12 tekort waarvoor een gepersonaliseerd behandelplan is opgesteld.” Bij de apotheek haalde ik de Hydroxocobalamine ampullen en injectienaalden, en bij de huisarts leerde ik hoe ik later zelf injecties kon zetten. De behandeling was begonnen. Twee keer per week een injectie.

### Beginvergering

Al was ik gewaarschuwd, ik verwachtte een onmiddellijk positief effect. In zekere zin was die er ook, maar niet zoals ik gehoopt had. Stabieler op mijn benen en meer energie, nee dat niet! Ik merkte wel direct een effect op mijn bloedsomloop - geen koude handen en voeten - en mijn spijsvertering en darmen verbeterden. Maar ik werd nog meer draaiërig bij vermoeidheid, en ik kreeg meer klachten. Pijnlijk! Op internet leerde ik dat dit bij velen erbij hoort: ‘beginvergering’.

Met Pasen 2019 maakte ik een heerlijke wandeling met een vriendin bij Ankeveense plassen en met geduld hoorde mijn vriendin mijn verhalen over mijn B12-avontuur aan.

De volgende dag wilde ik er nog eens op uit. Al snel merkte ik dat het geen lange wandeling zou worden. Ik was te moe. Er passeerde op de vroege ochtend een fietser. Ik week uit, zag de kuil in het asfalt niet. En ineens lag ik op de grond: kneuzingen en schaafwonden. Stapvoets begaf ik me naar huis, en een revalidatie van weken begon. Het werd een tijd van bezinning en rust.



Na de eerste drie maanden kreeg ik meer energie, mijn conditie verbeterde en ik kreeg meer zin om zaken aan te pakken. Mijn coördinatie en stabiliteit verbeterde en ik had meer zin om initiatieven te nemen. Wel moest ik nauwlettend aan verwachtingenmanagement doen en - tot op heden - goed plannen en eigen tijd inbouwen.

De leukocytenwaarden zijn inmiddels genormaliseerd, en ik heb geen last meer van infecties. Mijn spiermassa is toegenomen, onder andere zichtbaar in een verlaging van de WHR (taille heup ratio). Ik sta letterlijk en figuurlijk steviger in mijn schoenen. De loopstok met zitvlak, die ik had aangeschaft, heb ik niet meer nodig. Ik lees weer met plezier. De tekst vervloeit niet meer tot een waas, en ik kan me langer concentreren.

### De aanrechttest

De verbetering gaat gestaag verder. Achter de aanrecht vloeien de handelingen met een zekere souplesse: het snijden van groente, alvast beginnen met bakken, letten op de pannen die op het vuur staan, iets uit de koelkast halen, ondertussen de tafel dekken en de aanrecht schoon en opgeruimd achterlaten voor je aan tafel gaat. Een jaar geleden liet ik regelmatig iets vallen, morste ik en was de vaat niet altijd goed schoon. Als ik moe ben of probeer om de frequentie van injecteren te verminderen kan dat nog altijd gebeuren. Maar meestal gaat het goed. Voor Anita Kaemingk werkt de eendentest (Medisch Contact, april 2019), ik pas de aanrechttest toe om mijn B12-vorderingen te meten. (Informatie over de eendentest, zie pagina 17)







# Over de Eendentest

Door: Anita Kaemingk

Consulten, onderzoeken en tests kunnen niet altijd de zekerheid geven die je als kankerpatiënt (of oncoloog) graag zou willen. Bovendien, als je goed bent herstelt na ernstig ziek te zijn geweest, wil je soms ook niet meer voor elk wisselasje naar het ziekenhuis. En in deze coronatijden komen we sowieso minder vaak in het ziekenhuis. Om je eigen gezondheidstoestand toch een beetje in de gaten te houden, zou je de Eendentest kunnen doen. Geen formele test, maar hij wordt wel vaak, min of meer onbewust, toegepast door artsen.

De regel is als volgt: als iets eruitziet als een eend, zwemt als een eend en kwaakt als een eend, dan is het zeer waarschijnlijk een eend. Als patiënt kun je zelf een aantal factoren kiezen (minimaal drie) die relevant zijn voor een aspect in je ziekte of behandeling. Eén voor één controleer je het beloop: verergerd, verbeterd of stabiel. Opgeteld trek je dan de meest

waarschijnlijke conclusie. Dit heet abductie, een zachte vorm van deductie. De test geeft geen absolute zekerheid, maar kan wel een gevoel van controle opleveren.

De Eendentest is niet voor elke patiënt en in elke situatie even gemakkelijk om zelf te doen. Je hebt enige ziektekennis en -ervaring nodig. En als je angstig bent, kan het moeilijk zijn om voldoende rationeel en objectief te denken. Dan is het goed om de evaluatie uit te besteden aan je eigen arts die er met meer afstand naar kijkt. Je kunt de test natuurlijk ook samen met je arts doen.

Lees: Mijn B12-ervaringsverhaal door Agneta Andersson, pagina 16.

Lees ook dit blog: [www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/de-eendentest.htm](http://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/de-eendentest.htm)



# VITAMIN B<sub>12</sub>

## Vitamine B12 Special

### Informatie over vitamine B12

#### Waarvoor heb ik vitamine B12 nodig?

B12 is betrokken bij onder andere de vorming van DNA, de aanmaak van bloedlichaampjes, een gezond zenuwstelsel en gezonde slijmvliezen.

#### Waar zit vitamine B12 in?

B12 zit uitsluitend in voeding van dierlijke oorsprong, zoals vlees, vis, eieren en zuivel. Vegetariërs hoeven geen tekort te krijgen. Er is maar weinig van nodig. Veganisten dienen supplementen te gebruiken.

#### Hoe wordt B12 uit het voedsel opgenomen?

De B12 uit het voedsel wordt in de maag gebonden aan een stofje uit het maagslijmvlies, de 'intrinsieke factor', waarna de vitamine in het laatste deel van de dunne darm uit de voeding kan worden opgenomen.

#### Als je er maar weinig van nodig hebt, hoe krijg je dan toch een tekort?

Als gevolg van ongezond maagslijmvlies, maag- of darmoperatie, gebruik van medicatie als zuurremmers of aangeboren opnameprobleem, kan de opname van B12

worden verstoord, verminderd. Bij ouder worden, wordt het maagslijmvlies dunner, waardoor het opnemen van B12 uit de voeding (nog verder) verstoord kan raken.

#### Waarom kan ik merken of ik een B12-tekort heb?

De klachten zijn aanvankelijk vrij vaag en zeer verschillend. Als er zich verschillende je nog onbekende klachten tegelijk gaan voordoen, kan dat een reden zijn om aan een B12-tekort te denken. Denk aan: tintelingen gevoelloze voetzolen, brandende ledematen, weinig energie, het koud hebben, tobberig/depressief/paniekerig zijn, evenwichtsstoornis, ontstoken slijmvliezen, concentratiestoornis, moeilijk op woorden kunnen komen.

Zie voor de volledige rij met soorten klachten de website: <https://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/zou-ik-een-b12-tekort-kunnen-hebben/klachten-van-een-vitamine-b12-tekort/> Als klachten verergeren en niet worden verholpen door behandeling met B12-supplementen (als -injecties), kan er onomkeerbare zenuwschade plaatsvinden, ofwel gaan de klachten nooit meer over.

#### Vitamine B12-deficientie kan ernstige neurologische en neuropsychiatrische klachten veroorzaken. Hoe krijg ik bevestiging van mijn vermoeden een tekort te hebben, overtuig ik mijn huisarts?

Belangrijk: Bij vermoeden van een B12-tekort, ga dan niet B12 slikken maar laat altijd via de dokter eerst de B12 prikken en bij een laag-normale waarde ook methylmalonzuur en homocysteïne. Zelfs dan kan de diagnose moeilijk te stellen zijn, zie bijvoorbeeld "Vitamine B12-tekort: Niet alles wat afwijkt is te meten" <https://kennisinzicht.umcg.nl/Paginas/Vitamine-B12-tekort-Niet-alles-wat-afwijkt-is-te-meten-.aspx>

De dokter moet vooral naar de klachten kijken, eerder dan naar de gemeten waarde! Niet iedereen krijgt dezelfde klachten bij een lage waarde. Dat is heel persoonlijk.

#### Kunnen B12-injecties kwaad als het niet bewezen is dat ik ze nodig heb?

Overdosereren kan niet. Een teveel van B12 wordt uitgeplast. Injecties dienen niet alleen om een tekort te behandelen, maar volgens de bijsluiter eveneens ter voorkoming

van een tekort (bijvoorbeeld als de B12-waarden blijken te dalen ).

### B12-tekort of andere oorzaak van klachten?

B12-instituut: “Het is belangrijk om bij een vermoeden van symptomatische B12-deficiëntie een serum-bepaling van B12 te doen (naast andere bepalingen om andere ziekten uit te sluiten, zoals schildklierziekten en Lyme bijvoorbeeld), ook wanneer er geen bloedarmoede geconstateerd is.

De nog steeds heersende misvatting dat er anemie aanwezig moet zijn om een ‘echte’ B12 deficiëntie te hebben, veroorzaakt veel onnodige misdiagnoses (Iqtidar, 2012) en daarmee veel leed (en kosten).”  
<https://b12-instituut.nl/diagnose/valkuilen/>

### Meestal behandelen met injecties?

Van injecties is het zeker dat ze snel helpen. Ingeval van ernstige klachten zeker beginnen met injecties (aanvangsdosis: 10 injecties in 5 weken). Sommige mensen kunnen zich daarna als onderhoudsdosis redden met een injectie per maand. B12-supplementen en injecties zijn niet verslavend.

Let op: Niet stoppen met de behandeling zolang de oorzaak niet is weggenomen! De klachten zullen door de behandeling afnemen, maar terugkomen zodra de behandeling wordt gestopt.

### Misverstanden

- \* Artsen verwarren B6 vaak met B12. Van teveel B6, krijg je dezelfde klachten als door een B12-tekort.



Marianne Jager



Henk de Jong

- \* Als je al injecties krijgt, of pillen slikt en daar baat bij hebt, moet je de B12-waarde niet meer laten bepalen. De waarde is dan torenhoog. Er zijn artsen die dat onrecht stoppen met het geven van injecties
- \* Er zijn artsen die de B12-waarde niet willen laten bepalen, omdat er geen sprake is van bloedarmoede. Een hardnekkig misverstand is dat bij een B12-tekort er altijd sprake moet zijn van bloedarmoede. Je kunt ook een B12-tekort hebben, zonder bloedarmoede! Zie: <https://b12-instituut.nl/diagnose/valkuilen/>

### Belangrijke websites met uitgebreide informatie voor patiënten en artsen:

- [home.kpn.nl/hindrikdejong/](http://home.kpn.nl/hindrikdejong/)
- [stichtingb12tekort.nl/links/](http://stichtingb12tekort.nl/links/)
- [b12-instituut.nl/](http://b12-instituut.nl/)
- [b12-instituut.nl/diagnose/valkuilen/](https://b12-instituut.nl/diagnose/valkuilen/)

**Marianne Jager - Lanooy** werd in 2001 op 56 jarige leeftijd geoperd aan slokdarmkanker. Zij werd vrijwilliger van de patiëntenorganisatie SPKS. Een stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal. Vlak na de ingreep ontwikkelde Marianne vreemde klachten waarvan de huisarts niet één oorzaak vermoedde. Ze had nog geen herkend B12-tekort. Later bij dalen van B12-waarde, bleken

alle klachten door B12-injecties te verdwijnen. Ze is zich in de B12 materie gaan verdiepen, toen bleek dat bij behandelaren veel te weinig B12 kennis was. Ze kwam in contact met Henk de Jong uit Groningen. Alle kennis op het gebied van B12 verkreeg Marianne van Henk de Jong.

Marianne ontving voor haar totale inzet in 2018 een welverdiend koninklijk lintje.

**Henk de Jong**, heeft Marianne de Jager de benodigde B12-informatie verleend.

Henk is in het begin van deze eeuw zich gaan verdiepen in B12, nadat zijn vrouw ernstige zenuw schade opliep als gevolg van een gemiste diagnose aan een B12-tekort. Men veronderstelde aanvankelijk dat haar klachten psychosomatisch waren. Met zijn verkregen kennis op het gebied van B12 heeft Henk de Jong wellicht levens kunnen redden, c.q. de kwaliteit van levens verbeterd. Op zijn website staat informatie goed gerangschikt. Op zijn website staat alle informatie goed gerangschikt: <https://stichtingb12tekort.nl/>.

De B12 kennis van Henk is van bijzonder grote waarde. Henk de Jong werd, vanwege zijn inzet voor B12-patiënten, tweede bij de verkiezing van Groninger van het jaar 2018.



# Vitamine B12 Special

## Vitamine B12-tekort: ‘Niet alles wat afwijkt is te meten’

Door: Marjolein te Winkel

Een vitamine B12-tekort is al jaren onderwerp van verhitte discussie: rept de een van een hype, dan spreekt de ander van kortzichtigheid. Bruce Wolffenbittel, hoogleraar Endocrinologie en Stofwisselingsziekten in het UMCG, schuwt de discussie niet, en zoekt ondertussen naar stoffen in het bloed die een B12-tekort beter kunnen aantonen. Want ook wanneer de uitslag van bloedonderzoek naar een mogelijk tekort aan vitamine B12 goed lijkt, kun je een tekort eraan niet uitsluiten, ontdekte hij. “We moeten het belang van de patiënt niet uit het oog verliezen.”

Een tekort aan vitamine B12 kan een grote impact hebben op de gezondheid, daarover is iedereen het eens. B12 heb je nodig voor het maken van rode bloedcellen, de opbouw en werking van de zenuwen en het maken van DNA. Het lichaam maakt de vitamine niet zelf aan, maar neemt het op uit dierlijke producten als vlees, eieren en zuivel. Wie geen dierlijke producten eet, heeft een groter risico om een tekort op te lopen en wordt daarom aangeraden B12-supplementen te slikken. Maar ook mensen die wel genoeg dierlijke producten eten, kunnen een tekort oplopen. Dat komt, legt Bruce Wolffenbittel uit, door de manier waarop het lichaam de vitamine verwerkt. “B12 is in voe-

ding gebonden aan een eiwit. In de maag wordt de vitamine losgekoppeld van het eiwit, en vervolgens aan een ander eiwit gekoppeld, intrinsieke factor genoemd. Intrinsieke factor wordt speciaal voor dat doel in de maagcellen gemaakt. Hierdoor kan het in het lichaam worden opgenomen.”

Al die verschillende stappen maken de opname van B12 kwetsbaar, zegt Wolffenbittel. “Het hoeft maar op één plek niet goed te gaan, of de keten is doorbroken en de opname mislukt. Het kan bijvoorbeeld misgaan als de maag te weinig maagzuur aanmaakt, want voor opname in de dunne darm is maagzuur nodig. Iemand die maagzuurremmers slikt, loopt daardoor risico op een tekort aan B12.”

### Allerhande klachten

Nu is een tijdelijk tekort niet meteen een probleem. De vitamine wordt opgeslagen in de lever, daar zit een voorraad voor 3 tot 4 jaar. Pas als die is uitgeput, kunnen mensen last krijgen van een tekort. Een chronische ontsteking in de maag, waardoor iemand continue te weinig maagzuur aanmaakt, kan tot zo’n tekort leiden. Ook darmziektes zoals de ziekte van Crohn geven een groter risico. En bij de ziekte van Addison-Biermer zorgt een tekort aan het eiwit intrinsieke factor ervoor dat de vitamine niet wordt opgenomen, wat eveneens leidt tot een chronisch tekort. Een langdurig tekort aan vitamine B12 kan allerhande klachten ge-

ven: neurologische klachten zoals tintelingen, coördinatieproblemen en pijn, psychische klachten zoals neerslachtigheid, concentratieverlies en vergeetachtigheid, maar ook bloedarmoede en tandvleesproblemen. Een ernstig tekort kan tot permanente zenuw schade leiden. Door al die verschillende klachten en de onbekendheid met de gevolgen van een B12-tekort duurt het soms lang voor er een diagnose wordt gesteld. Wolffenbittel: “Vaak wordt alleen aan een B12-tekort gedacht bij veganisten, alcoholisten en ondervoede ouderen - met als oorzaak een gebrek aan bepaalde voeding. Een medische oorzaak wordt nogal eens over het hoofd gezien.”

### Zoeken naar een goede marker

Bijkomende moeilijkheid is dat een B12-tekort zich niet altijd makkelijk laat opsporen met een bloedonderzoek. Wolffenbittel: “Prikken geeft soms niet een duidelijk antwoord. De B12-waarde in het bloed kan nét goed zijn als iemand vitaminepillen heeft geslikt. Maar als dat niet voldoende in de lichaamscellen opgenomen wordt, kan die persoon nog steeds klachten krijgen. Daarom zijn chemici op zoek gegaan naar een goede marker - een stof die ondubbelzinnig aantoont dat er sprake is van een tekort aan B12. Methylmalonzuur, kortweg MMA, is zo’n marker. “Dit is een zuur dat voor de omzetting in het lichaam vitamine B12 nodig heeft. Een

hoge MMA-waarde kan betekenen dat er niet genoeg B12 is om MMA om te zetten in het lichaam.” Ook het aminozuur homocysteïne kan verhoogd zijn door een tekort aan B12. “Om een tekort aan vitamine B12 aan te tonen, is het goed om ook de waarden van MMA en homocysteïne te laten meten”, zegt Wolffenbittel.

Maar ook deze markers zijn niet toereikend, zegt Wolffenbittel. “We hebben ontdekt dat ook mensen met relatief normale waarden van B12, MMA en homocysteïne tóch een tekort kunnen hebben. En ook dat mensen met knallend lage B12 waarde toch een normale MMA waarde hadden. Dat betekent dat we, ook als het bloedonderzoek goed lijkt, een tekort niet mogen uitsluiten. We moeten goed blijven luisteren naar de klachten van patiënten en een B12-tekort overwegen als mogelijke diagnose.”

### Tekort niet herkend

Te vaak gebeurt dat nu niet, vindt Wolffenbittel. “In mijn spreekkamer zie ik patiënten bij wie een B12-tekort niet is herkend, omdat hun bloedwaardes niet afwijken van de norm. Dan blijkt de waarde 142, maar omdat waarden tussen 140 en 600 als ‘normaal’ worden beschouwd, worden deze mensen niet behandeld. ‘Als we het niet kunnen meten, bestaat het niet’, wordt ook wel gezegd. En daar lopen patiënten tegenaan, want ze hebben wél klachten.”

Zo moeilijk als die diagnose te stellen is, zo eenvoudig is de behandeling: injecties in de (bil)spier. Kunnen mensen bij wie een tekort niet goed kan worden vastgesteld, maar die wel klachten hebben, hiermee ook behandeld worden? “Het is geen ideale oplossing”, zegt Wolffenbittel. “We stellen liever

eerst de aandoening vast. Maar de injecties kunnen geen kwaad, ook niet bij mensen die geen tekort hebben. De vraag is alleen: helpen de injecties iemand echt, of treedt er een placebo-effect op?”

### Kennis delen

Wolffenbittel gaat geregeld de discussie hierover aan met vakgenoten en deelt zijn kennis graag tijdens informatieavonden en op **Twitter**.

“Door de toegenomen aandacht wordt er vaker op een B12-tekort getest, en wordt de diagnose vaker gesteld.”

Het nadeel van de toegenomen aandacht is dat het soms wordt afgedaan als een hype. “Soms is iemand ervan overtuigd dat zijn klachten het gevolg zijn van een B12-tekort, ook al wijst alles erop dat dat niet zo is. Ik zie bij sommige mensen dat de injecties niet helpen, meestal omdat er gewoon geen sprake is geweest van B12-tekort.”

Wolffenbittel laat zijn patiënten opschrijven welke klachten ze hebben, en hoeveel last ze ervan hebben op een schaal van 1 tot 10. “Na 3 maanden behandelen gaan we dan samen kijken of de klachten er nog zijn, en hoeveel last ze er nog van hebben. En na 6 maanden, en na een jaar. Hoe groter de veranderingen, hoe mooier voor de patiënt, en, nuchter gesproken: hoe kleiner de kans dat er sprake is van een placebo-effect.”

Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig, zegt hij, om betere markers te vinden die een B12-tekort duidelijk kan aantonen. En om uit te zoeken wat we nog niet weten. “Wat missen we? Wat gebeurt er verder in het lichaam? Welke rol speelt erfelijkheid? Er is nog veel te onderzoeken. Wat we in ieder geval wel weten: niet alles wat afwijkt is te meten.”



De 45-jarige Wenda Post-Gall uit Niekerk heeft B12-deficientie; haar lichaam heeft problemen met de opname van vitamine B12, met een tekort als gevolg. Het duurde jaren voor ze een diagnose kreeg en de juiste behandeling. “Ik was erg moe, kon me niet meer goed concentreren en had een wattig gevoel in mijn hoofd. ‘Het zal de overgang wel zijn’, werd er gezegd.” Misschien, dacht ze, worden mijn klachten veroorzaakt door een B12-tekort. Uit een bloedonderzoek bleek in eerste instantie geen B12-tekort. Maar toen ze op internet een website met veel goede informatie vond en zich verdiepte in de achtergrond van B12-deficientie, leerde ze dat bloedonderzoek uitgebreider moet zijn dan alleen naar vitamine B12. Ze vroeg opnieuw een bloedonderzoek aan. Haar methylmalonzuur bleek verhoogd, en uiteindelijk kreeg ze een behandeling: elke 3 dagen B12-injecties. “Als ik niet zelf op zoek was gegaan, had ik het nu misschien nog niet geweten.” De behandeling heeft haar, zo zegt ze, haar leven teruggegeven. “Het resultaat van de injecties is geweldig. Het verschil tussen leven en alleen aanwezig zijn.” Waardes zeggen niet alles, benadrukt ze. “Dat moeten alle artsen weten. Mis die diagnose niet.”

Bron: UMCG KennisInZicht