

Jarenlange zoektocht bij onverklaarbare klachten

Vraag je je al jarenlang af waarom je zo vermoeid bent, emotioneel of misschien wel een beetje depressief? Waarom je soms niet op woorden kunt komen of je je niet kunt concentreren? Waarom je tintelingen in je handen hebt of je het gevoel hebt dat het koud is? Symptomen als deze kunnen duiden op pernicieuze anemie, ook wel vitamine B12-tekort genoemd. Deze vorm van bloedarmoede is net als non-segmentale vitiligo een auto-immuunziekte. De Groningse **Margriet Ynema** kan er uit eigen ervaring over meepraten.



Patiënten met dit soort vage klachten ziet Hajo Auwerda geregeld. Hij is internist-hematoloog. Behandelde hij vroeger patiënten met lymfklierkanker, leukemie en stollingsproblematiek, inmiddels runt hij twee B12-klinieken. Eén in Amsterdam en één in Barendrecht.

Hoe bent u met pernicieuze anemie in aanraking gekomen?

“In 2007 behandelde ik een jonge dame met vage klachten waar ik geen verklaring voor vond. De NHG-richtlijn

– dit is de richtlijn waarnaar een huisarts zou kunnen handelen – gaf aan dat haar bloedwaarden niet verontrustend waren voor bloedarmoede of een vitamine B12-tekort. Omdat ze vage klachten bleef houden, ben ik haar met vitamine B12-injecties gaan behandelen. Hierdoor kon ze weer als vanouds invulling geven aan de dagelijkse activiteiten. Volgens de NHG-richtlijn mag dat injecteren maar vijf weken. Helaas keerden haar klachten erna weer terug. Weer volgden injecties, waardoor haar klachten opnieuw verdwenen. Dit triggerde mij om mij meer in B12-tekort te gaan verdiepen.”

In de tien jaren die volgden behandelde Auwerda patiënten binnen het ziekenhuis. Vanwege de enorme toeloop liep de wachttijd voor zijn spreekuur op tot twee jaar. Dit vond hij onacceptabel, wat ertoe leidde dat hij in 2017 zijn eigen kliniek oprichtte. Patiënten komen niet alleen uit heel het land, maar ook uit heel de wereld om gehoord en behandeld te worden.

Auwerda: “Sommige mensen met B12-tekort zijn doorverwezen naar een psycholoog of psychiater. Omdat ‘het tussen de oren zou zitten’ of dat het ‘de overgang’ is. Maar geen van deze behandelaren konden deze mensen helpen. Door dit onnodige leed en door te laat een behandeling op te starten, ontstaat blijvende schade aan het lichaam wat klachten verergert. Daarom is bekend-

Bij een auto-immuunziekte werkt je afweer (het immuunsysteem) niet zoals het hoort. Dat valt dan niet alleen ziekteverwekkers aan, maar ook gezonde delen van je lichaam. In totaal bestaan er ongeveer tachtig soorten, waaronder non-segmentale vitiligo. Van mensen met die vorm van vitiligo is bekend dat zij met name ook te maken kunnen krijgen met bijvoorbeeld een schildklierandoening, diabetes mellitus (type 1), reumatoïde artritis, glutenallergie (coeliakie), een gebrek aan vitamine B12 en/of lichen sclerosus of lichen planus.

heid geven aan een vitamine B12-tekort essentieel. Daar zet ik mij graag voor in.”

Wat is B12 eigenlijk en waarom heb je het nodig?

“B12 is een vitamine dat wordt gemaakt door micro-organismen. Het zit in vlees, vis, eieren en zuivel. Mensen die deze dierlijke producten niet eten, bijvoorbeeld vegetariërs en vooral veganisten, lopen het risico op een vitamine B12-tekort. Vitamine B12 is essentieel voor allerlei systemen in het lichaam, onder andere voor de gezondheid van het zenuwstelsel, het immuunsysteem, het hart- en vaatstelsel en het maag-darmstelsel. Is er in het lichaam niet voldoende vitamine B12 aanwezig, omdat het niet goed wordt opgenomen of omdat er te weinig binnenkomt, dan gaan deze systemen minder goed werken, met allerlei problemen en klachten tot gevolg. **Vier verschillende oorzaken** kunnen een vitamine B12-tekort veroorzaken. De eerste is een verminderde inname: er zitten geen of te weinig dierlijke producten in de voeding. Denk hierbij aan veganisten, mensen die geen vlees eten. De tweede is een gestoorde opname, waardoor het lichaam geen B12 opneemt, ook wel auto-immuun gastritis genoemd. Oorzaak nummer drie is een aangeboren stoornis in de stofwisseling. En de vierde oorzaak is divers: zoals het slikken van bepaalde medicijnen.

Een te laat gestarte behandeling kan leiden tot blijvende schade aan het lichaam

Het is een fabel dat een B12-tekort alleen ontstaat door gebrekkige voeding. Auwerda noemt pernicieuze anemie om die reden liever anders, namelijk: “een B12-tekort gebaseerd op klachten (ook wel symptomatisch genoemd), door welke oorzaak dan ook. Mét of zónder bloedarmoede.”

Waarom de aanvulling ‘mét of zónder bloedarmoede’?

“Slechts 5 procent van deze patiënten blijkt ook bloedarmoede te hebben. Dit betekent dat bijna iedereen met een symptomatisch B12-tekort (gebaseerd op klachten dus) geen bloedarmoede heeft. De al eerdergenoemde NHG-richtlijn spreekt van een B12-tekort als de B12 ónder de gehanteerde waarde van 150 pmol/L komt en de rode bloedcellen vergroot zijn. Tussen 150 en 250 pmol/L is het een grijs gebied. De hoogte van de waarden moeten altijd worden bekeken in samenhang met de klachten.” Auwerda ziet daarom ook al klachten bij mensen met waarden van 200 tot 300 pmol/L.

Met welke klachten denkt u aan pernicieuze anemie?

“Bij neurologische klachten zoals tintelingen in handen of voeten, geheugenproblemen, niet op woorden kunnen komen, ergens onverwachts tegenaan lopen of vallen. De tweede categorie patiënten heeft psychische klachten zoals een burn-out, stemmingswisselingen, gedragsveranderingen of ze zijn verward. Tot slot zie ik ook patiënten met klachten als spierverslies, vermoeidheid, duizeligheid, haaruitval, darmklachten, kortademigheid, hartkloppingen, gewrichtsklachten en huidproblemen zoals psoriasis of chronisch eczeem.”

Hoe ontstaat een vitamine B12-tekort?

“Je kunt een B12-tekort zien als een auto die niet zuinig rijdt en bij de pomp te weinig tankt. Op een gegeven moment komt die auto in de problemen. Diagnostiek en behandeling staat nog in de kinderschoenen. We kunnen de klachten nog niet goed verklaren omdat deze erg divers zijn en niet iedereen vertoont hetzelfde klachtenpatroon. Dus we weten ook niet hoe we precies kunnen behandelen. Wat we zien: B12-injecties zijn effectiever en geven patiënten hun kwaliteit van leven weer terug. →

waardoor ze hun normale dagelijkse activiteiten weer kunnen oppakken. Hier zijn ze erg dankbaar voor.”

Hoe ziet een behandelplan eruit?

Auwerda benadert het probleem holistisch. Hij kijkt naar het klachtenpatroon en analyseert de laboratoriumgegevens uit het verleden. Vindt hij dat er mogelijk sprake is van een symptomatisch B12-tekort, dan maakt hij voor de betreffende patiënt een behandelplan. Meestal krijgen patiënten in het begin twee keer per week een injectie en dat gedurende zes weken. Daarna wordt dit verlaagd naar een keer per week. Het kan een half jaar tot een jaar duren voordat een patiënt goed ingesteld is. Wees dus geduldig, ook als je na drie maanden nog geen vooruitgang boekt.

Na vier maanden vindt de eerste controle plaats. Dan staan drie vragen centraal:

- welk effect ervaar je van de injecties?
- hoelang duurde het voordat je iets ging merken?
- hoe was het klachtenverloop toen je van twee keer naar een keer per week injecteren ging?

Het controleren van de B12-spiegel heeft tijdens de behandeling geen zin, het helpt niet in dit proces. Wat Auwerda wél doet: hij evalueert het effect van de ingezette therapie en maakt hij een vervolgplan dat via de huisarts vervolgd kan worden. Het gaat dus om een langdurig traject, de klachten zijn niet met een of twee B12-injecties opgelost. Vaak betekent pernicioze anemie dat patiënten levenslang injecties nodig hebben. Ongeveer 85 procent van de patiënten ervaart wel een betere kwaliteit van leven.

Hajo Auwerda: “B12 is een vitamine dat wordt gemaakt door micro-organismen. Het zit in vlees, vis, eieren en zuivel. Maar het is een fabel dat een B12-tekort alleen ontstaat door gebrekkige voeding.”



Het innemen van vitamine B12 heeft geen effect op de kleuring van de huid

Wat is de relatie tussen een vitamine B12-tekort en non-segmentale vitiligo?

“Er is geen directe relatie tussen B12-tekort en deze vorm van vitiligo. Wel is bekend dat mensen zowel vitiligo als pernicioze anemie kunnen hebben. Het innemen van vitamine B12 via pillen of injecties heeft geen effect op de kleuring van de huid. Wel zie ik dat B12-injecties een positief effect kunnen hebben op ernstige eczeem of psoriasis, vanwege de rol van B12 bij het herstel van de huid.”

Waarom wel injecties geven, maar geen pillen met B12?

“Pillen verhogen het B12-niveau met een waarde van 100 of 200. Deze verhoging heeft bij de meeste patiënten met pernicioze anemie en symptomatisch B12-tekort geen enkel effect op de klachten en is dus ook niet merkbaar op hun kwaliteit van leven. Door te injecteren stijgt de vitamine B12 naar een niveau boven de 1000. Dit is tien keer zoveel. Op basis van gemelde klachten wordt de dosering aangepast.”

Wat wilt u onze leden meegeven?

“Laat je B12-niveau checken bij vage invaliderende klachten die effect hebben op jouw dagelijkse leven. Bijvoorbeeld als je niet meer kunt fietsen of een rondje kunt wandelen. Vraag de huisarts om een proefbehandeling. Zo'n B12-injectie kost 70 cent. Indien jouw arts dit niet wil of kan doen, laat je dan doorverwijzen naar een internist. Luister naar jouw klachten en krijg je leven weer terug.”

Meer informatie over pernicioze anemie is ook te vinden op www.stichtingb12tekort.nl.

MIJN PATIËNTEN-REIS



‘Na veel smeken kon ik bij een internist terecht’

‘Niet uit je woorden komen’, ‘trillende handen’, ‘struikelen over je voeten’ en ‘extreem moe’. Met deze klachten ging de Groningse **Margriet Ynema** (43) vijftien jaar geleden naar haar huisarts. Vitamine B12-pillen hielpen niet tegen haar chronische bloedarmoede, inmiddels prikt haar man haar iedere maand tegen pernicioze anemie.

De huisarts constateerde dat haar rode bloedcellen vergroot waren. Dit komt meer voor bij mensen die vaker alcohol gebruiken. Maar Margriet dronk slechts af en toe een glaasje, wat haar waardes niet verklaarde. De voorgeschreven pillen met vitamine B12 hielpen haar niet. De klachten bleven. Na veel smeken kon ze terecht bij een internist in het Universitair

Medisch Centrum Groningen (UMCG). Na meerdere onderzoeken werd daar vastgesteld dat er een stofje mist dat nodig is om vitamine B12 op te nemen in het lichaam. “Hierdoor blijft mijn B12 chronisch verlaagd.”

Hoge dosering

De enige optie was om vitamine B12 maandelijks in hele hoge dosering via een injectie toe te dienen. Omdat dit levenslang moet, heeft haar man geleerd om Margriet te prikken. Dit kan in haar bil, bovenarm of bovenbeen. In het begin was dat best spannend, maar inmiddels is het normaal. De diagnose pernicioze anemie voelde als een opluchting: het is in ieder geval niet dodelijk.

Margriet: “Als het einde van de maand nadert, keren de klachten licht terug. Als ik dan aan de telefoon zit met mijn ouders, kom ik soms niet op woorden en ik voel mij slap. Mijn ouders herkennen dit ook, en zeggen dan ‘is het weer bijna tijd voor je prik?’ Ondanks dat ik met deze aandoening 100 kan worden, laat ik preventief iedere vijf jaar mijn maagwand checken. Dit stelt mij gerust. Uit onderzoek is namelijk bekend dat deze dunner wordt en je licht verhoogde kans op maagkanker hebt.”

90 procent wit

Behalve pernicioze anemie heeft Margriet – ze is moeder van twee dochters, van 10 en 12 jaar – sinds 2003 ook vitiligo. De eerste witte vlekken openbaarden zich destijds in de winter. Ze ging regelmatig naar de zonnebank en dacht dat de UV-straling bepaalde gedeelten van haar lichaam niet belichtte. Maar na een vakantie had ze het idee dat er iets niet klopte.

Ze vertelde tegen haar huisarts: ‘Ik heb de Michael Jackson-ziekte’. Haar huisarts geloofde haar op dat moment niet. Maar na twee zwangerschappen is het inmiddels wel duidelijk: voor 90 procent is ze nu wit. Tussentijds heeft ze wel diverse crèmes geprobeerd, maar die hielpen niet. Tegenwoordig gebruikt ze in de zomer zo nu en dan een spray tan, dit is om starende blikken te voorkomen als ze op vakantie is. Haar boodschap: “Heb je een vermoeden dat je een B12-tekort hebt? Laat je testen. Zijn de waardes erg laag? Laat je dan doorverwijzen naar het ziekenhuis. Met pillen los je deze aandoening niet op.”

‘Heb je een vermoeden van een vitamine B12-tekort? Laat je testen’