



Neuropatia delle Piccole Fibre

La realtà italiana e internazionale – malattia sconosciuta, rara, incurabile? Cerchiamo di rispondere a queste domande.



Articoli della Redazione

Articoli Scientifici Tradotti

Eventi

Medicina Narrativa

Testimonianze

Video dal web

Deficit di vitamina B12. Una delle possibili cause di NPF e molto altro. Ma la diagnosi non è affatto semplice.

Scritto il 05/05/2017 by [neuropatiapiccolefibre](#)

Il motivo per cui oggi trattiamo nuovamente l'argomento **vitamina B12** è che la carenza appare in più di un elenco delle **cause potenzialmente trattabili di Neuropatia delle Piccole Fibre**, da varie fonti americane (ad esempio la tabella della Dr.ssa Oaklander del Mass General Hospital e la tabella di Therapath), perché in Italiano non troviamo nemmeno una lista delle cause di NPF su una brochure in pdf con delle informazioni essenziali, redatte da Specialisti italiani.

Coincidenza, tra i casi venuti alla conoscenza di questo Blog, la vitamina B12 fa capolino, sia con **casi palesemente sotto**

ULTIMI ARTICOLI



3 GIORNI FA
Deficit di vitamina B12. Una

delle possibili cause di NPF e molto altro. Ma la diagnosi non è affatto semplice.



2
SETTIMANE
FA

Small Nerves, Big Troubles: dall'America un

range (per i quali la causa resta avvolta nel mistero insieme alla terapia), sia con dei **casi “dubbi”**, ovvero quelli nei quali il dosaggio della cobalamina appare nel range, ma i sintomi avanzano e sono presenti anche le diagnosi di sottostanti **malattie potenzialmente causali**, non solo di NPF, ma – sempre per *“coincidenza”* – anche di deficit di vitamina b12 (solo ad esempio, la Celiachia e la Gastrite Atrofica Autoimmune). Cercate anche i sintomi di questa carenza in italiano. *“Coincidenza”*, includono parestesie e sensazioni molto simili a quelle date dalla NPF. Persino disturbi del sistema immunitario, per cui si potrebbe trovarsi in casi in cui non si capisce se sia nato prima l'uovo o la gallina: è stato il deficit di vitamina B12 a innescare problemi immunologici, oppure una malattia autoimmune ha provocato anche il deficit di vitamina B12 e di conseguenza una NPF? Al momento non è dato sapere.

Ma ci è dato sapere che in tutti i casi (sia accertati che dubbi) il *“trattamento”*, la *“cura”*, rasenta una fantasia del paziente, si trasforma in una supplica al medico di base, in acquisto fai da te in compresse, capsule e quant'altro, e talvolta (cosa che temiamo possa essere ancora più pericolosa) nemmeno il paziente si rende conto dei danni neurologici che sta subendo, che sono irreversibili, se non trattati tempestivamente con dosaggio, forma e posologia corretta per ciascuno. E non viene curato e non chiede di essere curato. Perché il paziente non viene assolutamente informato dal proprio medico del reale meccanismo del dosaggio della vitamina B12. Appare normale sulle analisi. Nel range. Quindi non può avere una carenza, nonostante abbia segni al sistema nervoso centrale e periferico che potrebbero almeno sollevare un dubbio, finalizzato non alla polemica, ma alla SPERANZA di una terapia adeguata e arrestare la progressione di alcuni danni neurologici. E anche nei casi accertati (cosa che ha dell'incredibile) alcuni pazienti non ricevono alcuna prescrizione di integrazione, nonostante su tutti i manuali di medicina alla voce *“deficit di vitamina B12”* sia indicata la possibilità di **danni irreversibili neurologici e persino psichiatrici**, se non trattata.

Per non parlare della forma di vitamina B12, da assumere caso per caso, e la posologia (quanta e ogni quanto?). Nel Regno Unito è stato lanciato un allarme da parte dell'Associazione Anemia Perniciosa che denuncia che il loro SSN non passa

libro per pazienti e
care givers 



2
SETTIMANE
FA

**Biopsia
Cutanea: Linee
Guida Europee
sull'uso nella
diagnosi di
Neuropatia delle
Piccole Fibre.
Anno 2010**



3
SETTIMANE
FA

**Neuropatia delle
Piccole Fibre
somatiche ed
autonome.
Fonte USA:
"THERAPATH".
Diagnosi, sintomi,
cause.**



3
SETTIMANE
FA

**"Un
Nemico Difficile:
per Curarla
bisogna risalire
alla Causa." Ora
anche sui
quotidiani.**

sufficiente quantità di vitamina B12 ai malati, oltre al fatto che sopra un certo range (500) ignora la necessità di somministrazione e quindi i pazienti la acquistano a proprie spese. Sempre da questa Associazione arrivano anche testimonianze forti in merito alla necessità di somministrazione estremamente soggettiva, variabile da un individuo a un altro, persino tra membri della stessa famiglia. Chi ne ha bisogno ogni 3 settimane, chi ogni settimana, chi ogni 2 giorni. Ma la standardizzazione di tutto anche in questo schiaccia i malati. Alcuni ne hanno a sufficienza, altri no. Questi ultimi si riducono in stato larvale fino alla prossima iniezione.

E per la forma di vitamina da assumere? Cosa si intende? Non la differenza tra fiala, compressa, compressa sublinguale, cerotto transdermico e quant'altro. La forma cambia nel senso che esistono diversi integratori vitaminici (parliamo di farmaci, con tanto di avvertenze in merito a possibile shock anafilattico – quindi non innocui come si potrebbe pensare – ma in alcuni casi VITALI) che contengono diverse formule chimiche della stessa vitamina B12. Alcuni contengono la **cianocobalamina**, la forma che necessita di un complesso processo di metabolizzazione prima che si trasformi nella forma biologicamente “attiva”, quindi in grado di “nutrire” le cellule. Altri contengono **idrossicobalamina**, una forma biologicamente già molto più “attiva” e in molti casi direttamente utilizzabile per nutrire le cellule. Poi ne esistono altri che contengono le forme immediatamente “attive”, la **metilcobalamina** e l'**adenosilcobalamina**. Ma in Italia, salvo rare eccezioni, viene prescritta la prima, senza minimamente porsi il dubbio che, pur entrata nel sangue attraverso iniezioni intramuscolari, il metabolismo del paziente sia in grado di trasformarla (sintetizzarla) nella **forma attiva di cui ha in realtà necessità l'organismo a livello cellulare**. Eh già, perché si può arrivare a un deficit di vitamina B12 persino a livello cellulare. E a volte non basta iniettarla direttamente nel muscolo affinché essa dal sangue “entri nella cellula”. Ma in Italia si misura nel sangue e si ignora se quella ivi contenuta sia in grado di “entrare” nelle cellule e salvare il sistema nervoso centrale e periferico del paziente. Tutto questo è scritto nella letteratura scientifica, ma i pazienti o non lo sanno, o non sanno come fare per essere studiati e “curati” nel modo appropriato. Come si fa a sapere se si ha un deficit di vitamina

B12 a livello cellulare? Un mistero che cercheremo di approfondire.

Ma nel frattempo, come fa un malato a orientarsi su un argomento tanto complesso per la scienza, “spacciato” per “estremamente semplice” al povero malcapitato che non è un medico? Dove trova dei punti di riferimento certi, in merito alla propria condizione di malattia ed alle speranze terapeutiche, quando su questo argomento regna l'**anarchia di pareri**? Cerca punti di riferimento. Per prima cosa, **non siamo i soli al Mondo con questo problema**. In rete, già nei mesi precedenti, circolavano informazioni che indicavano chiaramente come negli USA, UK, Australia e persino Giappone i medici stessero interpretando, **valori di cobalamina nel siero, pur nel range internazionale, come meritevoli di trattamento con B12, in presenza di segni e sintomi clinici**. Questi sintomi possono essere **neurologici e psichiatrici**, inclusa la “**depressione**”, **stigmatizzata in Italia come un disturbo esclusivamente mentale** e non si va mai a pensare che possa essere di **origine “organica”**... In altri termini, alcuni medici autorevoli ritenevano i range, adottati a livello internazionale, palesemente troppo bassi. **Il Giappone li ha direttamente alzati, portando il minimo intorno ai 500 pg/mL**, con evidenti risultati sulla salute della popolazione.

Una prima fonte di informazione attendibile la troviamo online:

http://www.msd-italia.it/altre/geriatria/sez_8/sez8_60g.html

MERCK MANUAL, SEZIONE 8, MALATTIE METABOLICHE ED ENDOCRINE, DISORDINI DELLE VITAMINE E DEI MINERALI IN TRACCE, VITAMINE, VITAMINA B12. Questo per farsi un'idea generale, in italiano.

Ma poi, chi stabilisce questi range? Iniziamo da qui:

semberebbe essere l'**Organizzazione Mondiale della Sanità, OMS** (World Health Organization, WHO) sulla base di consultazioni tecniche. Per il momento abbiamo trovato questo:

“Conclusions of a WHO Technical Consultation on folate and vitamin B12 deficiencies”, Pubblicato su *Food and Nutrition Bulletin*, vol. 29, no. 2 (supplement) © 2008, The United Nations University. Per chi volesse leggere in inglese questo documento in pdf, in lingua inglese, **“Conclusioni di una Consultazione Tecnica dell'OMS sulle carenze di folati e vitamina B12”**: <http://www.who.int/nutrition/publications>

</micronutrients/FNBvol29N2supjun08.pdf>

 Crea sito

Teniamo presente che **questo documento è datato 2008**. Si possono vedere chiaramente i range indicati, e molte altre informazioni importanti, inclusa la possibile influenza del gene MTHFR 677C→T sul metabolismo dei folati, neuropatie, funzioni cognitive e molto altro. Bisognerebbe capire quanto tutto questo sia aggiornato rispetto agli studi ed alle scoperte scientifiche in materia, negli ultimi “quasi” 10 anni.

Poi un altro documento **datato 30 settembre 2015**, del **National Institute for Health and Care Excellence (NICE) del Regno Unito** (<https://www.nice.org.uk/>). “**Active B12 assay for diagnosing vitamin B12 deficiency**”. Un documento sulle tecniche dei test per B12 Attiva per la diagnosi del deficit di vitamina B12. Tratta anche alcune cause e alcuni dei sintomi. Link diretto: <https://www.nice.org.uk/guidance/mib40/resources/active-b12-assay-for-diagnosing-vitamin-b12-deficiency-63499159342789>. Da questo documento è interessante come **per la terapia, non si parli di cianocobalamina** (il comune Dobetin), **ma di idrossicobalamina**. Citiamo un piccolo estratto:

If a diagnosis of vitamin B12 deficiency is confirmed, the current UK clinical practice is to offer treatment with intramuscular injections of hydroxycobalamin (Devalia et al. 2014; Hunt et al.2014). Standard therapy is injections of 1000 micrograms given 3 times a week for 2 weeks for people without neurological impairment and the same dose on alternate days until there is no further improvement for people with neurological symptoms.

Tradotto: *Se la diagnosi di deficit di vitamina B12 viene confermata, l'attuale pratica clinica UK è di offrire un trattamento con iniezioni intramuscolo di idrossicobalamina (Devalia et al. 2014; Hunt et al.2014). La terapia standard è di 1000 microgrammi somministrati 3 volte a settimana per 2 settimane per persone con disturbi neurologici e lo stesso dosaggio a giorni alterni fino a quando non vi è ulteriore miglioramento per persone con sintomi neurologici.*

In Italia moltissimi medici non sanno nemmeno che esista in commercio *l'idrossicobalamina*, peraltro farmaco

completamente mutuabile, di vecchissima generazione. Per non parlare dei dosaggi...

Per completare l'idea, un articolo non istituzionale, sempre in inglese, ma più semplice da comprendere per i messaggi che comunica (temporaneamente potete utilizzare google translator per accedere ai concetti principali) <https://chriskresser.com/b12-deficiency-a-silent-epidemic-with-serious-consequences/>.

“B12 Deficiency: a silent epidemic with serious consequences”, titolo tradotto **“Deficit di B12: un’epidemia silenziosa con serie conseguenze”**.

Tra le conseguenze, elenca una serie di patologie che possono **simulare segni e sintomi di deficit di Vitamina B12**:

- **Alzheimer, demenza, declino cognitivo e perdita di memoria (riferiti come “invecchiamento”)**
- **Sclerosi Multipla (MS) e altri disordini neurologici**
- **Disturbi Mentali (depressione, ansia, disturbo bipolare, psicosi)**
- **Malattia Cardiovascolare**
- **Disturbi nell’apprendimento o sviluppo nei bambini**
- **Disordini dello Spettro Autistico**
- **Malattia Autoimmune e disregolazione immunitaria**
- **Cancro**
- **Infertilità maschile e femminile**

Espone inoltre i **4 stadi del deficit di B12 e alcune delle cause. Tra queste:**

- **Disbiosi intestinale**
- **Permeabilità intestinale e/o infiammazione intestinale**
- **Gastrite Atrofica o ipocloridria (bassa acidità nello stomaco)**
- **Anemia Perniciosa (una condizione autoimmune pressoché dimenticata)**
- **farmaci (in particolare PPIs e altri farmaci acido-soppressori)**
- **alcohol**
- **esposizione ad ossido nitrico (durante chirurgia o per uso ricreativo)**
- **vegetariani e vegani**
- **età 60 anni o oltre**
- **chi utilizza regolarmente PPIs o altri farmaci acido-soppressori**
- **chi sottoposto a terapia per diabete tipo metformina**
- **M. di Crohn, Colite Ulcerosa, Celiachia, Sindrome del Colon Irritabile (IBS)**
- **Donne con anamnesi di infertilità e aborti**

A queste si dovrebbero aggiungere le forme classificate “malattie rare”, incluse nei nuovi LEA, genetiche e metaboliche.

Tutto ciò premesso, per rispondere al dilemma della diagnosi

del deficit di vitamina B12 (che è tra le possibili cause di Neuropatia delle Piccole Fibre, e che, a sua volta, necessita di individuare la causa della carenza, sia tra le malattie note che tra quelle classificate “rare” o “croniche”, metaboliche, autoimmuni e persino genetiche), abbiamo trovato una risposta scientifica, comprovata, da fonte autorevole, datata 2016, che sembra chiarire tutti i dubbi sulla validità dell’esame della cobalamina (vitamina B12) nel sangue.

I dubbi sono assolutamente fondati, sia sui range, che sull’attendibilità del test della cobalamina nel sangue.

Quello che possiamo affermare è che: chi è sotto range, è certamente sotto range; deve essere sottoposto tempestivamente a terapia per evitare danni neurologici irreversibili; merita di essere studiato per individuare le cause del deficit e la forma più adatta per il proprio metabolismo, al fine di assumere una forma “attiva” in grado entrare nelle cellule per riparare i danni cellulari o almeno fermarne la progressione. Parliamo di **danni NEUROLOGICI, a livello di Sistema Nervoso Centrale, Periferico e persino Autonomo.**

Riportiamo nuovamente il link già pubblicato in precedenza, con l’articolo del 2015 tratto dalla letteratura scientifica dal titolo in inglese **“B12 deficiency with neurological manifestations in the absence of anaemia”** (**“Deficit di B12 con manifestazioni neurologiche in assenza di anemia”**), per ricordare che l’emocromo non sempre mostra segni di questa grave carenza vitaminica, e affinché si possa leggere con i propri occhi la possibilità che possa provocare anche disfunzione autonoma, colpendo quindi anche il sistema nervoso autonomo.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4575440/>

Ma per la risposta scientifica che abbiamo trovato, che può accendere una luce **per chi ha i valori apparentemente nel range, ma presenta una progressione di sintomi neurologici apparentemente di origine oscura**, dovrete aspettare il prossimo articolo...

 FACEBOOK  TWITTER  GOOGLE +

 [Articoli della Redazione](#), [Articoli Scientifici Tradotti](#), [Informazione Scientifica in Inglese](#)

[← PRECEDENTE](#)

[Small Nerves, Big Troubles:
dall'America un libro per
pazienti e care givers](#)

[Crea sito](#)

Un commento su “Deficit di vitamina B12. Una delle possibili cause di NPF e molto altro. Ma la diagnosi non è affatto semplice.”



s.z

il 05/05/2017 a 18:58 said:

Bellissimo e ricchissimo articolo in cui si evidenzia come escludere una causa di NPF “dosaggio vit b12” non sia così semplice come appare.

Nella mia vita da malata ho iniziato a dosarla grazie ad un ostetrica che mi curava per vulvodinia nel 2013. Feci 100 punture di dobetin (cianocobalamina) consecutive tutti i giorni e mi sembrava di iniettarmi acqua...ma i livelli ematici salirono sui mille. I miei sintomi gastroenterici e dolore neuropatico non cambiarono. Ma la vitamina era ok.

Tuttora la vitamina è sui 600/700 (grazie a neurologo e gastroenterologo ho fatto capire al medico di base che devo tenerla controllata). Recentemente ho fatto un esperimento su me stessa provare la forma attiva idrossicobalamina (a pagamento perché non mutuabile perché non sono sotto i range stabiliti per l'italia) solo 6 punture (speravo in un leggero segno di variazione) e anche in qst caso è stato come iniettarmi acqua. Forse troppo poche per notare qualcosa, ma ho dovuto sospendere per “spendere” i soldi per altri farmaci indispensabili per mia clinica.

Avendola nel range nessun medico approfondisce questa “causa” in me, anzi escludono che possa essere la mia causa statenante ed essendoci tante altre cause da escludere e aumentando i miei sintomi vado avanti (sempre senza esenzioni) a “spuntare la

lista delle cause note che causano NPF “.

Ma dopo aver letto questo articolo mi chiedo ma siamo sicuri che la b12 che ho nel sangue entri nelle cellule??? Poi in secondo luogo mi chiedo ma non possiamo evolverci a livello diagnostico e dosare le varie forme di b12...non mi sembra difficile a livello pratico...ognuna è caratterizzata da uno specifico gruppo chimico e basterebbe progettare un test che le distingue e le dosa separatamente.... chissà magari emergerebbero nuovi ed interessanti scoperte.

Rispondi ↓

 Crea sito

Lascia un commento

Commento

Nome *

Email *

Sito web



 [Crea sito](#)

Codice CAPTCHA *

[Commento all'articolo](#)

[Hosted by AlterVista](#) - [Disclaimer](#) - [Segnala abuso](#)