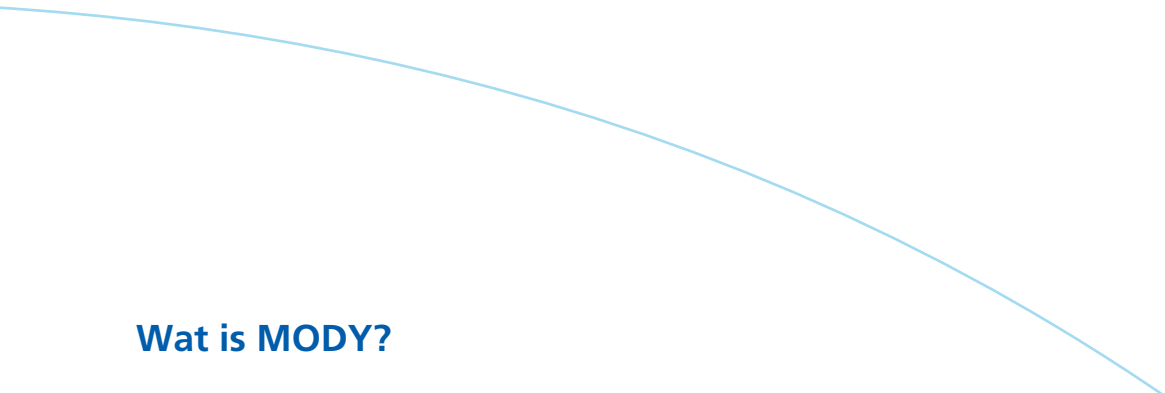


Diabetes kan
ook erfelijk zijn:
MODY



Veel mensen denken dat er maar twee soorten diabetes zijn: diabetes type 1 en 2. Dit klopt niet. Er bestaan ook nog enkele zeldzamere vormen van diabetes. Zo heeft een paar procent van de mensen met diabetes de erfelijke MODY variant. MODY wordt vaak onterecht aangezien voor diabetes type 1 of 2. Deze mensen krijgen hierdoor niet altijd de juiste behandeling. In dit infoblad staat meer informatie over wat MODY is, hoe de diagnose wordt gesteld en welke gevolgen er kunnen zijn voor de behandeling.

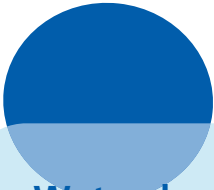




Wat is MODY?

MODY is een afkorting van het Engelse *Maturity Onset Diabetes of the Young* en is een erfelijke vorm van diabetes. Als een van de ouders MODY heeft, dan hebben de kinderen 50 procent kans om de aanleg voor MODY te erven. MODY komt daardoor vaak in meerdere generaties voor. Niet iedereen met een erfelijke aanleg krijgt vervolgens ook de kenmerken of klachten van de ziekte. Bij MODY is sprake van een erfelijke genetische afwijking, die ervoor zorgt dat de alvleesklier al vroeg in het leven niet meer goed werkt.

MODY ontstaat vaak op jonge leeftijd, meestal tussen de 10 en 25 jaar. Maar er zijn ook mensen bij wie de kenmerken van MODY pas op latere leeftijd worden ontdekt, bijvoorbeeld tussen de 40 en 45 jaar. In het begin zijn er maar weinig klachten, soms alleen een licht verhoogde bloedsuiker. Door onbekendheid wordt MODY bij kinderen en jongvolwassenen soms onterecht aangezien voor diabetes type 1. Ook wordt MODY soms verward met diabetes type 2. Zeker als MODY pas op volwassen leeftijd ontdekt wordt. Een zwangerschapsdiabetes (GDM) kan ook een nog niet eerder ontdekte MODY zijn.



Wat gebeurt er bij diabetes?

Diabetes heet ook wel suikerziekte. Bij diabetes kan het lichaam de bloedsuiker niet meer in evenwicht houden, waardoor deze stijgt. Dat komt doordat het lichaam te weinig van het hormoon insuline heeft. Ook reageert het lichaam vaak niet meer goed op insuline. Of het maakt zelfs helemaal geen insuline meer. Dat is afhankelijk van de soort diabetes die iemand heeft. Insuline regelt de bloedsuikerspiegel en wordt aangemaakt door de alvleesklier.

De meest voorkomende soort is diabetes type 2. Negen van de tien mensen met diabetes hebben diabetes type 2. Zij hebben te weinig insuline in hun lichaam en reageren daar ook niet meer goed op. Er zijn ook mensen bij wie het afweersysteem zich vergist en de cellen vernielt die insuline maken. Het lichaam kan dan zelf helemaal geen insuline meer aanmaken. Dit is het geval bij diabetes type 1.

Daarnaast komen nog enkele zeldzame vormen van diabetes voor, MODY is daar één van. Bij MODY werkt de alvleesklier door een genetische afwijking al snel in het leven niet goed meer en ontstaat er een stoornis in de productie en/of de afgifte van insuline.

(Bron: Diabetes Fonds)

Wanneer kan er sprake zijn van MODY?

Het is goed om eens met uw arts in gesprek te gaan:

- als er bij meerdere personen in uw familie diabetes is vastgesteld en de diabetes binnen uw familie in meerdere generaties voor komt;
- als de diabetes in uw familie op jonge leeftijd begint. Meestal al voor de leeftijd van 25 jaar;
- als de behandeling bij u pas laat na de diagnose (meer dan 5 jaar) hoefde te worden gestart;
- als er maar weinig tabletten of insuline nodig zijn om uw waarden goed te houden;
- als u een diagnose diabetes type 2 heeft gekregen, maar uw BMI lager is dan 27.

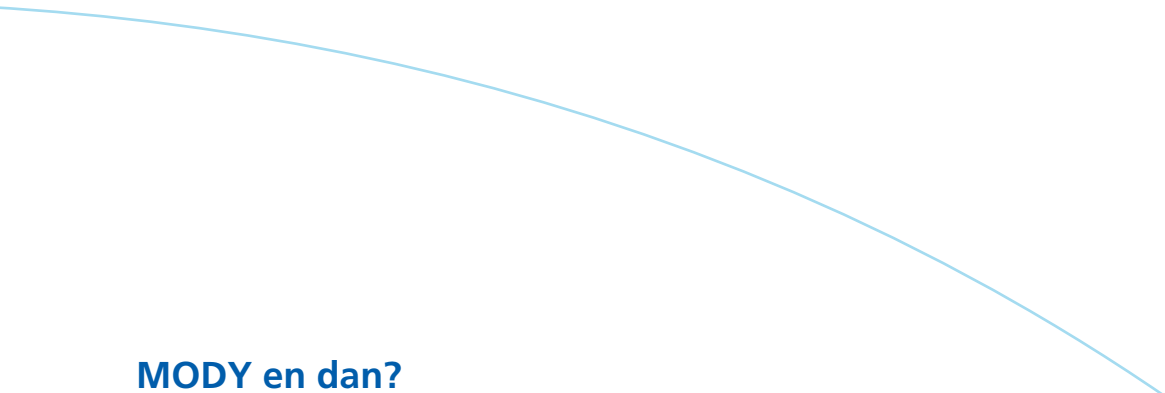
Mogelijk is er dan sprake van MODY. Een genetische test kan deze diagnose bevestigen en meer duidelijkheid geven over het type MODY.



Diagnose

Ongeveer 1 tot 5 procent van alle mensen met diabetes heeft MODY. Er wordt geschat dat er in Nederland zo'n 20.000 mensen met MODY zijn. Een DNA test kan een MODY diagnose bevestigen, maar wordt nu nog bij minder dan 5 procent van deze mensen uitgevoerd. De DNA-afwijkingen die leiden tot MODY zijn pas de afgelopen jaren bekend geworden. Er zijn nu al meer dan tien verschillende MODY typen bekend en bij elk type is een ander gen verantwoordelijk voor de diabetes. In Europa komt MODY3 het meest voor, gevolgd door MODY2 en MODY1. De andere typen zijn heel zeldzaam. Als u denkt dat u mogelijk MODY heeft, kunt u met uw huisarts of specialist bespreken of een genetische test zinvol is en wat de gevolgen kunnen zijn voor uw behandeling.





MODY en dan?

Door een diagnose MODY kan de behandeling veranderen. Maar dit hoeft niet. Het type MODY bepaalt welke behandeling het beste is: voedingsadviezen, het slikken van tabletten of het spuiten van insuline. Bij de meest voorkomende varianten van MODY heeft iemand meestal niet direct insuline nodig. Mensen met MODY zijn veel gevoeliger voor tabletten en voor insuline dan mensen met een 'normale' diabetes type 1 of 2. Ze hebben dus bijna altijd minder medicatie nodig.

De meeste mensen met MODY reageren goed op sulfonylureum (SU) derivaten. Deze tabletten stimuleren de alvleesklier om meer insuline af te geven. Een lage dosis van dit middel is voor sommige mensen met MODY jarenlang voldoende. Bij een ander type MODY hebben mensen hun hele leven licht verhoogde bloedglucosewaarden zonder dat dit tot veel lichamelijke klachten leidt en zonder dat er tabletten of insuline nodig zijn. Bij weer anderen verloopt de diabetes wel zoals 'normaal'. Maar zij kunnen vaak eerst enkele jaren tabletten slikken, voordat ze insuline moeten gaan spuiten. Dat is veel minder belastend. Het maakt nogal een verschil of je dagelijks een tablet moet nemen of jezelf moet injecteren met insuline.

De ene MODY is de andere niet

De twee meest voorkomende typen kort uitgelicht:

- **MODY3**

MODY3 vormt zich vaak als diabetes type 1. Kinderen en jongvolwassenen met pas ontdekte diabetes krijgen nu vaak standaard de diagnose type 1. Zij moeten dan insuline gaan spuiten. Maar bij MODY3 kan het lichaam nog wel zelf insuline aanmaken. Voor veel mensen met MODY3 is het slikken van SU-derivaten daarom voldoende en kan insuline nog jarenlang (soms levenslang) uitgesteld worden. Als er wel insuline nodig is, dan is een heel lage dosis vaak al genoeg. Als er echter al behandeld wordt met insuline is een (volledige) overstap naar tabletten niet altijd meer mogelijk. Vooral bij jarenlang insulinegebruik kan dit een lastig en lang traject zijn. Mede daarom is het herkennen van MODY meteen bij de start van de behandeling zo belangrijk.



- **MODY2**

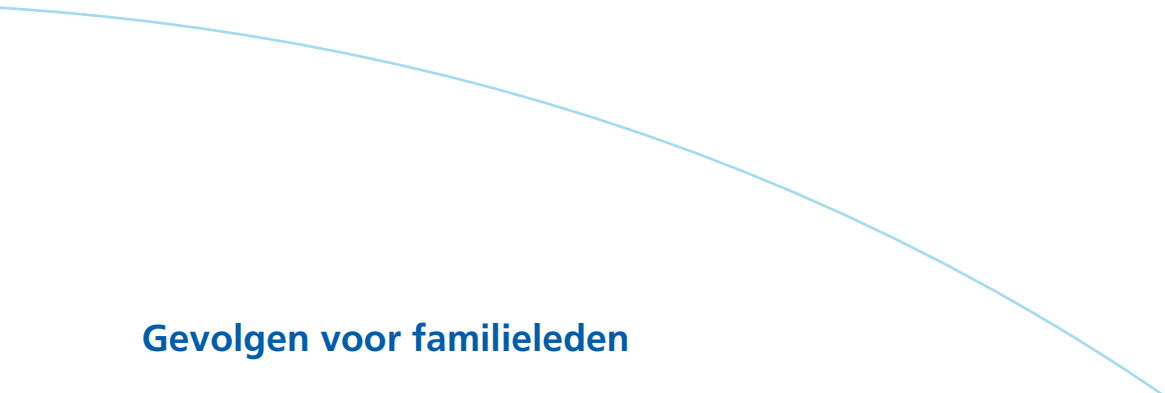
MODY2 geeft meestal alleen milde klachten en leidt zelden tot complicaties op de lange termijn. MODY2 hoeft bijna nooit te worden behandeld met medicijnen. Een gezonde leefstijl, het spreiden van het eten van koolhydraten over de dag en voldoende bewegen is vaak al voldoende. Soms wordt gedacht dat mensen met MODY2 een diabetes type 2 hebben en wordt Metformine voorgeschreven. Net als bij MODY1 en MODY3 werkt Metformine bij MODY2 echter niet.

Alert zijn op complicaties

Mensen met MODY kunnen, net als mensen met diabetes type 1 of 2, complicaties krijgen. Bijvoorbeeld afwijkingen aan de ogen (retinopathie), nieren (nefropathie) en zenuwen (neuropathie). De kans op complicaties is afhankelijk van het type MODY dat iemand heeft. Bij MODY2 is het risico hierop heel klein.

Bij een zwangerschap kan MODY ook problemen geven, ook al heeft u zelf (nog) geen klachten. De baby kan bijvoorbeeld te zwaar worden en het kan dan nodig zijn om insuline te gebruiken tijdens de zwangerschap. Al bij een zwangerschapswens is het daarom goed om te weten of u (een aanleg voor) MODY heeft. Als dat het geval is, kan op tijd met een behandeling gestart worden en worden u en uw baby goed in de gaten gehouden.





Gevolgen voor familieleden

Een diagnose MODY heeft niet alleen gevolgen voor uzelf. Ook uw familieleden kunnen (een aanleg voor) MODY hebben. Eerstegraads familieleden (ouders, kinderen, broers of zussen) hebben zelfs 50% kans op dezelfde erfelijke aanleg voor MODY. Ook zonder klachten kunnen de bloedglucosewaarden bij MODY al licht verhoogd zijn. Het risico op complicaties neemt daardoor ongemerkt toe.

Heeft u MODY? Dan is het goed als uw eerstegraads familieleden (bijvoorbeeld jaarlijks) bij de huisarts laten testen of hun bloedglucosewaarden verhoogd zijn. Als het nodig is, kan een genetische test worden gedaan. Zo wordt MODY op tijd ontdekt en kan er, indien noodzakelijk, meteen gestart worden met behandelen. Eenzelfde type MODY kan bij familieleden op verschillende leeftijden ontstaan. Ook kunnen symptomen en klachten verschillen. Voor ieder familielid met MODY moet daarom afzonderlijk bekeken worden wat voor hem of haar de meest optimale behandeling is, MODY-zorg op maat dus!

Meer informatie over MODY

- www.erfelijkheid.nl (Erfocentrum)
- www.dvn.nl (Diabetesvereniging Nederland; komt op voor alle mensen met diabetes)
- www.diabetesfonds.nl (Diabetes Fonds)
- www.diabetesfederatie.nl (Koepelorganisatie NDF)
- www.lumc.nl (LUMC is expertisecentrum voor MODY)
- <https://diabeter.nl/nl> (Diabeter; nationaal behandelcentrum voor diabetes bij kinderen/jongeren)

Vragen?

Heeft u nog vragen na het lezen van deze folder?

Dan kunt u terecht bij de Erfomail (erfolijn@erfocentrum.nl).

Colofon

Tekst: Margreet Sangers (Sareste; www.sareste.nl) in samenwerking met het Erfocentrum. Deze tekst is nagekeken door Eglantine Barents, beleidsadviseur Diabetesvereniging Nederland; Laura van Dussen, arts / medisch redacteur Erfocentrum; Frits Holleman, internist-endocrinoloog AMC; Annemarie Penders, kennismedewerker Diabetes Fonds; Paul van Vilsteren, ervaringsdeskundige vanuit Diabetesvereniging Nederland; Angeli van der Zwaag, projectmedewerker Erfocentrum. Auteursrecht mirage 3 / 123RF Stockfoto (http://nl.123rf.com/profile_mirage3). Versie december 2015. Aan de inhoud van dit informatieblad kunnen geen rechten worden ontleend.