

Diabetes kan ook erfelijk zijn: **MODY**

Informatie voor patiënten



Veel mensen hebben wel eens gehoord van diabetes type 1 en 2. Maar er zijn ook zeldzamere vormen van diabetes. Een voorbeeld daarvan is MODY. Het komt voor dat mensen horen dat ze diabetes type 1 of 2 hebben, terwijl ze eigenlijk MODY hebben. Deze mensen krijgen hierdoor niet altijd de juiste behandeling. Verder is MODY erfelijk. Dus familieleden hebben ook kans op de aanleg voor MODY. In dit infoblad staat meer informatie over wat MODY is, hoe artsen de diagnose stellen en welke gevolgen er kunnen zijn voor de behandeling en voor familieleden.

Wat is MODY?

MODY staat voor Maturity-Onset Diabetes of the Young. Dit kun je vertalen als ouderdomsdiabetes op jonge leeftijd. MODY ontstaat vaak op jonge leeftijd, meestal tussen de 10 en 25 jaar. Maar de kenmerken kunnen ook pas op latere leeftijd beginnen, bijvoorbeeld tussen de 40 en 45 jaar. In het begin heeft iemand maar weinig klachten, soms alleen iets verhoogde bloedglucosewaarden (hoeveelheid suiker in het bloed).

Artsen zijn niet altijd bekend met MODY. Daarom stellen artsen bij kinderen en jongvolwassenen soms de diagnose diabetes type 1, maar hebben ze eigenlijk MODY. Ook wordt MODY soms door elkaar gehaald met diabetes type 2. Bij sommige vrouwen met zwangerschapsdiabetes kan het eigenlijk ook om MODY gaan. MODY is erfelijk. Als één van de ouders MODY heeft, dan heeft ieder kind 50% kans om de aanleg voor MODY te erven. Daarom komt MODY vaak in meerdere generaties voor. Niet iedereen met een erfelijke aanleg krijgt ook de klachten van de aandoening.



MODY komt door een afwijking in het erfelijke materiaal. Die afwijking zorgt ervoor dat de alvleesklier vroeg in het leven niet meer goed werkt. De alvleesklier zorgt er normaal voor dat de hoeveelheid suiker in je bloed goed blijft. Onderzoekers hebben de afwijkingen in het erfelijke materiaal voor MODY in de afgelopen jaren ontdekt. Er zijn nu al meer dan 15 verschillende MODY typen bekend. Bij elk type is een andere afwijking de oorzaak. In Europa gaat het meestal om MODY 3 (HNF1A MODY), MODY 2 (GCK MODY), MODY 1 (HNF4A MODY) en MODY 5 (HNF1B MODY). De andere typen komen heel weinig voor.

Ongeveer 1 tot 5 van de 100 mensen met diabetes heeft MODY. In Nederland hebben waarschijnlijk zo'n 20.000 mensen MODY. Een DNA test kan een MODY diagnose bevestigen. Nu krijgen nog maar weinig van deze mensen zo'n test.

Wat gebeurt er bij diabetes?



“Diabetes heet ook wel suikerziekte. Bij diabetes kan het lichaam de bloedglucosewaarden niet meer in evenwicht houden. De hoeveelheid glucose (suiker) stijgt dan. Dat komt omdat er te weinig insuline is. Ook reageert het lichaam vaak niet meer goed op insuline. Of het lichaam maakt helemaal geen insuline meer. Dat hangt af van de soort diabetes. Insuline regelt de hoeveelheid glucose in het bloed en in de lichaamscellen. De alvleesklier maakt insuline aan.

Negen van de 10 mensen met diabetes hebben diabetes type 2. Zij hebben te weinig insuline in hun lichaam. Ook reageren zij daar niet meer goed op. Er zijn ook mensen met diabetes type 1. Bij hen kan het lichaam geen zelf geen insuline meer aanmaken. Bij kinderen is het andersom, daar hebben 9 van de 10 kinderen diabetes type 1. Verder zijn er enkele vormen van diabetes, die weinig mensen hebben. MODY is daar één van. Bij MODY werkt de alvleesklier op jonge leeftijd niet meer goed. Dan ontstaat er een stoornis in de aanmaak en/of de afgifte van insuline.



Wanneer kan er sprake zijn van MODY?

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

- Als je diabetes mellitus hebt met een BMI lager dan 25 EN
- Als er als er meerdere personen in je familie diabetes hebben en de diabetes binnen je familie in meerdere generaties voor komt EN
- Als er minimaal 1 familielid is waarbij de diagnose diabetes mellitus op jongere leeftijd is vastgesteld (meestal voor het 25e jaar) EN
- Als er geen auto-antistoffen die passen bij diabetes mellitus type 1 zijn (dit zijn stoffen die het lichaam tegen de alvleesklier maakt).

Daarnaast zijn er andere kenmerken die kunnen voorkomen bij MODY:

- Iemand reageert zeer goed op sulfonylureumderivaten (medicijnen die zorgen ervoor dat de alvleesklier meer insuline afgeeft) en heeft redelijk snel een hypoglycemie (lage bloedsuiker).
- Diabetes mellitus waarbij de bloedsuikers licht verhoogd zijn als iemand niet gegeten heeft (nuchter is) en deze na de maaltijd tamelijk weinig stijgen.
- Diabetes mellitus en andere kenmerken buiten de alvleesklier bij patiënten of naaste familie zoals: nierziekten, tumoren in de lever, afwijkingen van de baarmoeder en/of vagina en afwezigheid van de zaadleiters.

Als dit voor jou geldt, is er mogelijk sprake van MODY. Een DNA test kan deze diagnose bevestigen en meer duidelijkheid geven over het type MODY. Je kunt dan met je huisarts of specialist bespreken of een DNA test zinvol is en wat de gevolgen kunnen zijn voor je behandeling.

MODY en dan?

Door een diagnose MODY kan de behandeling veranderen. Maar dit hoeft niet. Het type MODY bepaalt wat het beste is: het slikken van tabletten, het spuiten van insuline, voedingsadviezen of geen behandeling (meer).

De ene MODY is de andere niet

MODY 3 Iemand met MODY 3 moet vaak veel plassen en heeft meer dorst. Als gezonde voeding en veel bewegen niet helpen, is het voor veel mensen met MODY 3 voldoende om sulfonylureumderivaten te slikken. Ze kunnen insuline nog jarenlang (soms levenslang) uitstellen. Bij MODY 3 is er mogelijk meer kans op hart- en vaatziekten waarvoor behandeling met cholesterolverlagende medicijnen nodig kan zijn.

MODY 2 MODY 2 geeft meestal nauwelijks of geen symptomen van diabetes. Iemand met MODY 2 heeft hiervoor geen behandeling nodig.

MODY 1 MODY 1 lijkt qua klachten en behandeling erg op MODY 3.

MODY 5 De klachten en verschijnselen van MODY 5 kunnen heel erg verschillen. Klachten kunnen mild zijn maar ook ernstig. Er kan sprake zijn van afwijkingen aan de nieren (bijvoorbeeld cysten (blaas met vocht)). Daarnaast kan iemand klachten van diabetes krijgen. Ook kunnen er afwijkingen aan de geslachtsdelen en/of urinewegen zijn. (De urinewegen zijn de nieren, urineleiders, blaas en urinebuis.) Soms is in het begin een dieet voldoende. Later is meestal behandeling met insuline nodig. Sommige andere afwijkingen moeten ook behandeld worden.



Gevolgen van MODY

Mensen met MODY kunnen, net als mensen met diabetes type 1 of 2, gevolgen krijgen van de diabetes, bijvoorbeeld afwijkingen aan de ogen (retinopathie), nieren (nefropathie) en zenuwen (neuropathie). De kans op gevolgen hangt af van het type MODY.

Bij een zwangerschap kan MODY ook problemen geven, ook al heeft een vrouw zelf (nog) geen klachten. De baby kan bijvoorbeeld te zwaar worden. Extra controles en behandeling kunnen nodig zijn tijdens de zwangerschap. Al bij een zwangerschapswens is het daarom goed om te weten of een vrouw of haar partner (een aanleg voor) MODY heeft en dit te bespreken met een gynaecoloog of internist.

Gevolgen voor familieleden

MODY heeft niet alleen gevolgen voor jezelf. Ook je familieleden kunnen (een aanleg voor) MODY hebben. Eerstegraads familieleden (ouders, kinderen, broers of zussen) hebben 50% kans op dezelfde erfelijke aanleg voor MODY.

Heb je MODY? Dan komen je eerstegraads familieleden in aanmerking voor voorlichting over MODY en onderzoek hiernaar. Zo kunnen ze erachter komen of ze MODY hebben. Dezelfde type MODY kan bij familieleden op verschillende leeftijden ontstaan. Ook kunnen symptomen en klachten verschillen. Voor ieder familielid met MODY moeten ze daarom apart kijken wat voor hem of haar de beste behandeling is.



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)
- <https://diabetesfederatie.nl/> (Koepelorganisatie NDF)
- <https://www.lumc.nl/org/interne-geneeskunde/endocrinologie/endocrinologie/diabetes-centrum-leiden/> (Expertisecentrum erfelijke diabetes van het LUMC)
- <https://diabeter.nl/> (Diabeter; nationaal behandelcentrum voor diabetes bij kinderen/jongeren)

Vragen?

Heb je nog vragen na het lezen van deze folder? Dan kun je terecht bij de Erfomail (erfolijn@erfocentrum.nl).

Tekst: Erfocentrum. **Grafisch ontwerp:** Michelangela, Utrecht.

Aan de inhoud van dit informatieblad kunnen geen rechten worden ontleend. De herziening van dit informatieblad is mogelijk gemaakt voor het Diabetes Fonds.