

‘Is dat’ een afslankmiddel?

MODY-diabetes: onbekend en vaak verward met type 1 of 2

Veel mensen denken dat er twee soorten diabetes zijn: type 1 en type 2. Maar er zijn ook andere vormen van diabetes, die minder vaak voorkomen. Een daarvan is MODY (Maturity-Onset Diabetes of the Young), een erfelijke, onbekende vorm van diabetes die vaak wordt aangezien voor diabetes type 1 of 2. TEKST EVA RENSMAN ILLUSTRATIE WELMOET DE GRAAF

De diagnose MODY wordt door artsen helaas vaak gemist. “MODY wordt uitvoerig door wetenschappers bestudeerd, maar in de praktijk weten artsen er weinig van,” legt Hans van Wijland uit. Hij is huisarts en kaderarts diabetes bij zorggroep Huisartsenzorg Noord-Kennemerland. “Dat is logisch, het komt niet zo vaak voor en dan ook nog eens in minstens zeven varianten. De symptomen lijken bovendien op die van diabetes type 1 of type 2. Dat maakt niet uit als de behandeling maar goed is. Het doel is stabiele bloedglucosewaarden te bereiken en dat kan met insuline of SU-derivaten.” Een ander opvallend verschil met

andere vormen van diabetes is dat MODY erfelijk is. Vrijwel altijd hebben mensen met MODY familieleden die het ook hebben. “Maar ook als dat bekend is, wordt er vaak niet aan MODY gedacht. Ook bij de familieleden wordt ten onrechte gedacht aan type 2 of zwangerschapsdiabetes. Wij hebben in onze praktijk als uitgangspunt dat we onderzoeken of er sprake is van MODY als mensen met diabetes geen overgewicht hebben en een familie hebben waarin diabetes veel voorkomt.”

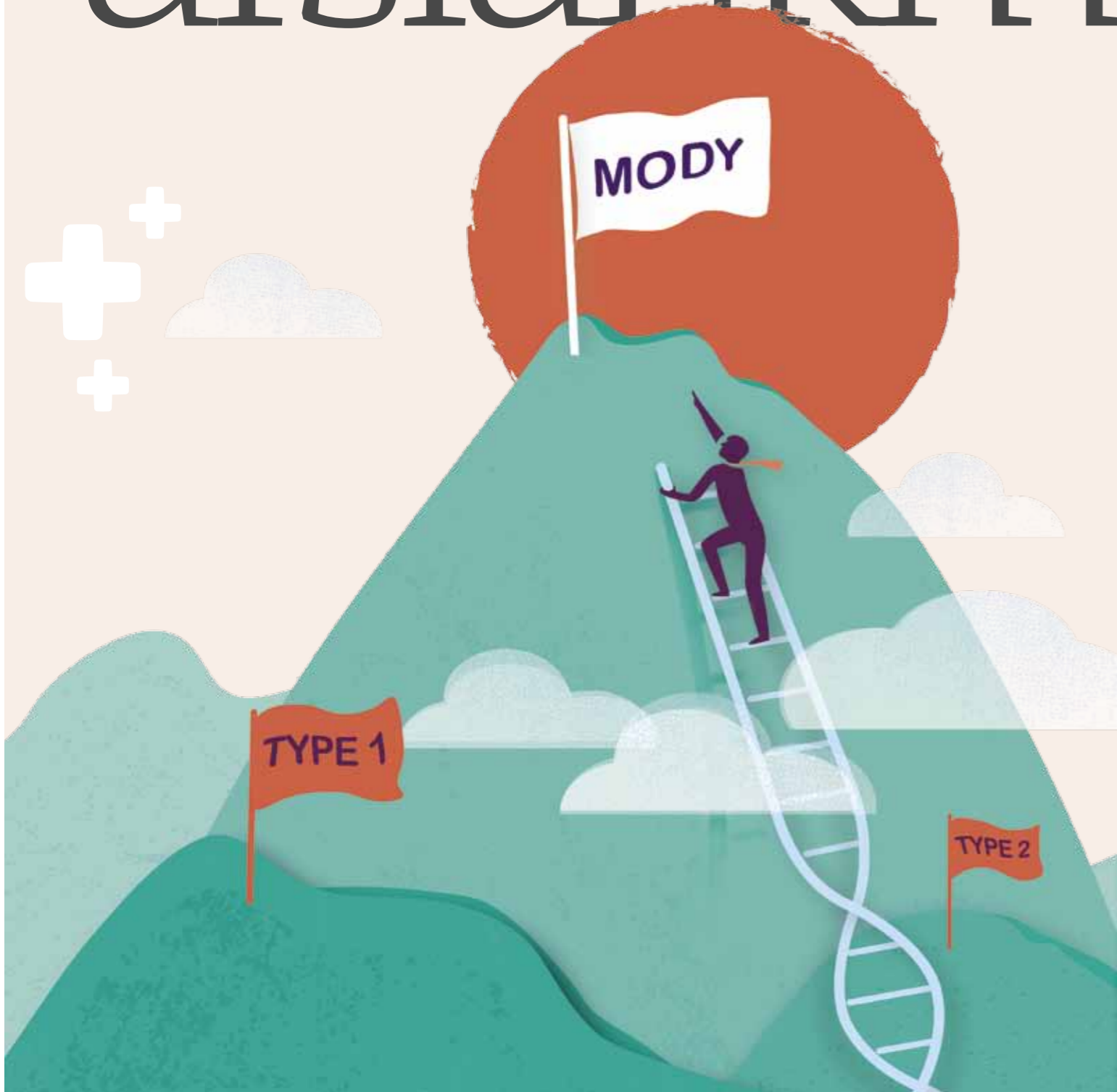
Zeldzame soorten

MODY wordt veroorzaakt door een aangeboren afwijking in de betacellen van de alvleesklier, waardoor de alvleesklier niet goed werkt. Grofweg zijn alle soorten MODY te verdelen in twee varianten, vertelt Van Wijland. Bij MODY 2 reageert de alvleesklier te laat en maakt pas bij hogere bloedglucosewaarden dan zou moeten insuline aan. Bij alle andere varianten wordt er te weinig insuline aangemaakt, zoals bij MODY 1 en 3. In Europa komt MODY 3 het meest voor, >

Wanneer denken aan Mody?

- Als er geen overgewicht is (BMI lager dan 25);
- Als diabetes type 2 wordt vastgesteld op jonge leeftijd (jonger dan 40 jaar);
- Als diabetes veel in de familie voorkomt.

Mody kan alleen worden vastgesteld met DNA-onderzoek.



gevolgd door MODY 1 en MODY 2. Andere types zijn zeer zeldzaam, sommigen komen maar bij enkele tientallen mensen op de wereld voor. MODY (en ook het type) kan alleen worden vastgesteld met een DNA-onderzoek.

MODY 1 en 3

De symptomen van MODY 1 en 3 lijken op die van diabetes type 1. "Logisch dus dat vaak ten onrechte wordt gedacht dat iemand type 1 heeft," zegt Van Wijland. "Dat is niet zo erg, want behandeling met insuline werkt goed. Bij MODY is heel weinig insuline nodig, want het lichaam maakt zelf nog insuline aan." Soms worden MODY 1 en 3 voor diabetes type 2 aangezien. Ook dat is geen probleem, zegt Van Wijland, als er maar SU-derivaten worden voorgeschreven. Die zorgen ervoor dat de alvleesklier meer insuline aanmaakt. Behandeling met metformine, dat bij diabetes type 2 vaak wordt voorgeschreven, heeft geen zin. Metformine vergroot namelijk de insulinegevoeligheid en dat is bij MODY niet nodig. Mensen met MODY 1 en 3 hebben vaker hypo's, ook bij behandeling met SU-derivaten.

MODY 1 en 3 leiden in de loop van de tijd tot meer klachten, de glucosewaarden worden steeds hoger. Meestal hebben mensen op jonge leeftijd nog geen klachten, ook al zijn hun glucosewaarden dan al licht verhoogd. Dat is riskant in verband met complicaties, de kans daarop neemt daardoor toe.

MODY 2

MODY 2 leidt vrijwel niet tot klachten of complicaties op de lange termijn en hoeft daarom ook bijna nooit te worden behandeld met medicijnen. Een gezonde leefstijl, het verspreiden van het eten van koolhydraten over de dag en minimaal een half uur per dag bewegen is genoeg. In de zwangerschap kan MODY 2 wel voor problemen zorgen, de baby kan te zwaar worden. Bijna altijd is het dan nodig om insuline te gebruiken. Soms wordt van mensen met MODY 2 gedacht dat ze diabetes type 2 hebben en krijgen ze metformine voorgeschreven. Net als bij MODY 1 en 3 werkt metformine bij MODY 2 niet. Het ziektebeeld bij MODY 2 blijft bij bijna iedereen hetzelfde, ongeveer twee procent moet insuline gebruiken. ◀

'Achteraf valt alles op z'n plek'



Alles viel op zijn plek

Gaby Lamie: "Bij mijn zus Erica werd ontdekt dat ze MODY had. Toen heb ik een DNA-onderzoek gehad en ik had het ook. Dat was raar, ik had helemaal geen klachten. Ook twee van mijn kinderen hebben MODY. Van de ene op de andere dag waren we chronisch patiënt. Sinds de diagnose neem ik één keer per dag één tablet en let ik op wat ik eet. Dat is meestal voldoende om mijn glucosewaarden goed te houden. Achteraf valt van alles op zijn plek. Ik had bijvoorbeeld huidproblemen en jeuk. Toen mijn bloedsuikers beter werden, waren die problemen in één keer over. In onze familie komt diabetes veel voor. In de generatie voor mijn moeder waren ook veel mensen met complicaties, problemen met de voeten en blindheid. Achteraf gezien hadden ze allemaal MODY. Veel artsen weten niets over MODY. Een tijd terug ben ik in het ziekenhuis opgenomen met hartklachten. Ik zei dat ik MODY had. Daarna zag ik die arts kijken, ik ben nou eenmaal niet de slankste, en hij zei: 'MODY? Erfelijke diabetes bestaat niet. U hebt gewoon type 2.'"

Afslankmiddel

Erica Smit (zus van Gaby): "Rond mijn twintigste kwam ik bij de internist omdat mijn glucosewaarden te hoog waren. Maar mijn alvleesklier werkte nog wel. Hij zei: 'ik weet niet wat je hebt, het is geen type 1 en geen type 2'. Achteraf gezien had hij natuurlijk gelijk. Ik hoefde toen geen medicijnen of insuline te gebruiken. Ook niet toen ik in de zwangerschap diabetes kreeg. Jaren later kwam ik er bij zo'n test bij de supermarkt achter dat mijn glucosewaarden te hoog waren. Ik had diabetes type 2, zei mijn huisarts, al vond hij het wel raar: ik was te jong en te slank. Hij schreef me metformine voor. Dat hielp natuurlijk niks. Door een artikel over MODY kwam ik bij het LUMC terecht. Door DNA-onderzoek ontdekten ze dat ik MODY 3 heb. Het is frustrerend dat alle informatie over diabetes gericht is op type 1 en 2, ook bij DVN. Artsen weten er weinig van. Mijn huisarts had er bijvoorbeeld nog nooit van gehoord en ik sprak eens een internist die vroeg: 'MODY, is dat een afslankmiddel?'"

Sluipmoordenaar

Marnix Hogerduin: "Op mijn 18e kreeg ik de diagnose diabetes type 1. Ik ging insuline gebruiken en was snel goed ingesteld. Wel had ik schade aan mijn ogen. 'Je loopt al langer met hoge bloedglucosewaarden rond,' constateerde de oogarts. Maar er is toen niets met die conclusie gedaan. Twee jaar geleden bleek mijn dochter (toen drie) ook diabetes te hebben. Maar artsen twijfelden. Ze had geen antistoffen in haar bloed en omdat ik het ook had en wij allebei zo makkelijk ingesteld waren, dachten ze aan MODY. Dat klopte, maar ze weten nog niet

welke vorm wij hebben. Het gekke is dat verder niemand in de familie het heeft. Ik spuit sindsdien één keer per dag langwerkende insuline en gebruik tabletten. Mijn dochter gebruikt alleen tabletten. We zijn allebei goed ingesteld. Aan de ene kant zijn we opgelucht, ons leven is veel makkelijker geworden. Maar ik maak me ook zorgen. Vooral omdat het erfelijk is, maar ook dat we nog niet weten welke variant het is. Het is onduidelijk wat het risico op complicaties is en dat is naar. Ik heb het gevoel dat het een sluipmoordenaar is, ook door die ervaring met mijn ogen."