

Diabetes én gehoorproblemen?

Misschien heb je MIDD

Naar schatting heeft tot drie procent van alle mensen met diabetes in werkelijkheid MIDD (Maternally Inherited Diabetes and Deafness).

Een zeldzame en erfelijke energiestofwisselingsziekte waar je ernstige gezondheidsklachten van kunt krijgen.

TEKST RIANNE MARIJS ILLUSTRATIE WELMOET DE GRAAF

De afkorting MIDD staat in het Nederlands voor 'via de moeder overgeërfde diabetes en doofheid'. Het is een ernstige vorm van diabetes die gelukkig relatief weinig voorkomt: naar schatting heeft zo'n half tot drie procent van alle mensen met diabetes MIDD. Juist daarom wordt de ziekte door artsen ook vaak over het hoofd gezien. Terwijl MIDD een totaal andere oorzaak en behandeling nodig heeft dan de bekende typen diabetes. "Sommige mensen hebben al een niertransplantatie achter de rug voordat wordt ontdekt wat er echt aan de hand is," vertelt

Mirian Janssen, internist en specialist energiestofwisselingsziekten aan het Radboudumc in Nijmegen.

Wat is MIDD?

Het grote verschil met andere typen diabetes is dat MIDD een vorm van een erfelijke energiestofwisselingsziekte is. Deze ziekte is alleen via de moeder overdraagbaar en wordt veroorzaakt door een genetische fout in het DNA van de zogeheten mitochondriën. Dit zijn als het ware de energiefabrieken in onze cellen. Mitochondriën halen vetten, suikers en eiwitten uit onze voeding en zetten deze om in energie voor

onze cellen en weefsels. Door de erfelijke fout in hun DNA kunnen ze minder energie produceren. Met name de organen die veel energie nodig hebben, kunnen hierdoor in de problemen komen. Bij MIDD gaat de alvleesklier steeds minder insuline produceren en gaat meestal het gehoor achteruit. Maar daarnaast kun je óók problemen krijgen met je spieren, hart, lever, nieren en andere vitale organen.

Welke klachten krijg je?

'Diabetes-MIDD' ontstaat meestal tussen de 20 en 40 jaar. De meeste mensen merken dan dat hun

gehoor geleidelijk achteruitgaat. Maar de kans is vrij groot dat je al klachten hebt vóórdat je diabetes of gehoorproblemen krijgt, zoals vermoeidheid en spierpijn. "Als we mensen met MIDD vragen wat hun grootste probleem is, zeggen ze dat ze moe zijn en last hebben van zware en verzuurde spieren," bevestigt Janssen. "Balansproblemen komen ook veel voor. En héél veel mensen hebben maag- en darmklachten."

Vaak mager

Een ander opvallend verschil met diabetes type 2 is dat mensen

WAT GEBEURT ER BIJ MIDD?

1

Erfelijke fout in DNA

Via de moeder wordt een fout in het DNA van de mitochondriën overgedragen



Fout in het DNA

Cel

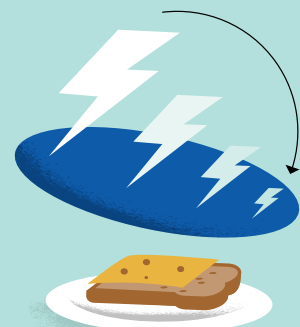
Mitochondriën

De energiefabrieken in onze cellen. Ze halen vetten, suikers en eiwitten uit voeding en zetten deze om in energie.

2

Energieproductie omlaag

De fout in het DNA van de mitochondriën zorgt ervoor dat ze minder energie produceren

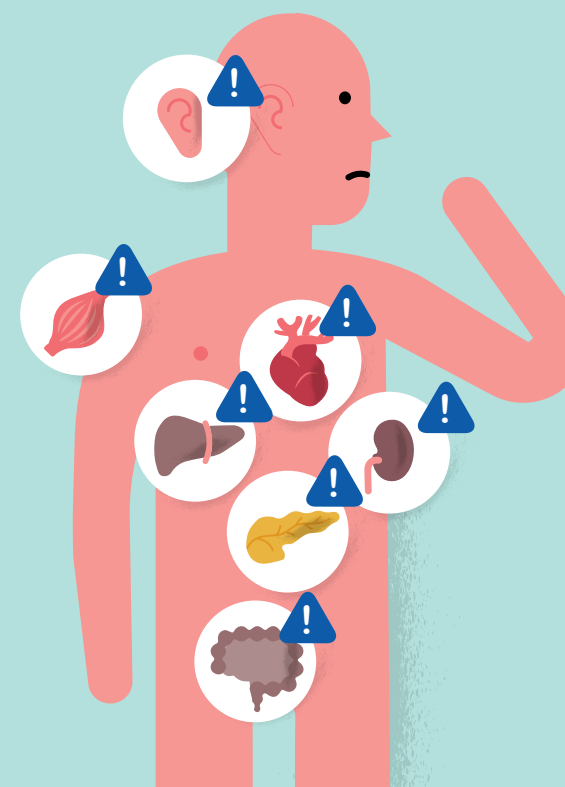


3

Organen in de problemen

Hierdoor kunnen organen die veel energie nodig hebben, in de problemen komen:

- Gehoor gaat achteruit
- De alvleesklier produceert steeds minder insuline
- Maag- en darmklachten
- Zware en verzuurde spieren
- Balansproblemen
- Vermoeidheid



met MIDD eerder aan de magere kant zijn. "Dat zou al een aanwijzing voor je arts kunnen zijn," zegt de internist. Toch wordt de juiste diagnose volgens haar vaak gemist. "Als er geen antistoffen tegen de eilandjes van Langerhans in het lichaam worden aangetroffen, krijgen veel mensen te horen dat ze diabetes type 2 hebben. Terwijl ze in werkelijkheid een ernstige energiestofwisselingsziekte hebben die nog veel meer schade kan aanrichten. Bij MIDD is het belangrijk dat er niet alleen naar de diabetes gekeken wordt."

Medicijnen en voeding

Belangrijk om te weten, zodat je je goed kunt laten onderzoeken. Ook omdat je bij MIDD soms andere diabetesmedicatie nodig

Lees persoonlijke verhalen van mensen met MIDD op dvn.nl/verhalen

hebt. "Bij diabetes type 2 is Metformine meestal de eerste keus," weet Janssen. "Maar dit medicijn veroorzaakt meer melkzuur en dat kan juist schadelijk zijn voor mensen met MIDD." Volgens de internist is het merendeel uiteindelijk het beste af met insuline omdat de alvleesklier minder insuline gaat produceren." Ook qua voeding zijn er andere dingen waar je op moet letten. "Het voedingsadvies dat veel mensen met diabetes type 2 krijgen, kan namelijk te mager zijn als je een energiestofwisselingsziekte hebt," aldus de MIDD-expert.

Verloop MIDD

Welke klachten en hoeveel last iemand van een energiestofwisselingsziekte zoals MIDD krijgt, verschilt per persoon. Hoe meer zieke mitochondriën er worden gevonden, hoe meer klachten iemand zal hebben en ook zal ontwikkelen. "Meestal gaan mensen heel geleidelijk achteruit," weet Janssen die sinds 2010 zestig families met mitochondriële aandoeningen volgt. "Sommige

Waar kun je terecht?

Het Radboudumc in Nijmegen heeft tot nu toe als enige ziekenhuis in Nederland een expertisecentrum voor mensen met MIDD en andere mitochondriële ziektes: het Radboud Center for Mitochondrial Medicine (RCMM). Je eigen behandelend arts kan het RCMM ook raadplegen voor advies. Kijk voor meer informatie op www.radboudumc.nl of www.rcmm.info.

mensen worden zelfs helemaal doof en een groot deel krijgt ook andere complicaties. Het is echt een vervelende ziekte." ◀



Wanneer naar je arts?

De kans dat je MIDD hebt, is gelukkig vrij klein. Volgens internist Mirian Janssen van het Radboudumc kun je beter contact opnemen met je behandelend arts als je, náást je diabetes:

- gehoorproblemen hebt (ontstaan op relatief jonge leeftijd);
- veel andere gezondheidsklach-

ten hebt, zoals vermoeidheid, spierpijn en maag- en darmklachten;

- familieleden hebt met diabetes en/of doofheid óf als er veel andere gezondheidsproblemen in de familie zijn.

Janssen: "Als je broer hartfalen heeft en je zus op jonge leeftijd een beroerte heeft gehad, zou ik

je zeker laten onderzoeken. Al is het maar om andere genetische aandoeningen uit te sluiten."

MIDD kan met een erfelijkheidsonderzoek worden vastgesteld. Je specialist stuurt hiervoor je urine in naar het Radboudumc. Dit erfelijkheidsonderzoek wordt altijd vergoed door de zorgverzekeraar.