

Wanneer je kind MODY 1 heeft

Informatie voor ouders



Wanneer je kind de diagnose MODY 1 krijgt

In het diabetescentrum of het ziekenhuis is verteld dat je kind MODY 1 heeft. Deze speciale vorm van diabetes komt maar weinig voor. Waarschijnlijk zit je nu met allerlei vragen. In deze brochure lees je alles over deze erfelijke ziekte. Wat houdt MODY in? Hoe krijgt je kind het? Wat kun je eraan doen? Hoe ziet de toekomst van je kind eruit? Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige van je kind.

MODY? Nooit van gehoord!

Waarschijnlijk heb je weleens gehoord van diabetes type 1 of type 2. Maar MODY? Dat is een veel minder bekende vorm van diabetes, die vrij zeldzaam is. MODY komt voor bij ongeveer 1 tot 5 procent van de mensen met diabetes. MODY is erfelijk en wordt doorgegeven van ouder op kind. Meestal heeft niet alleen het kind, maar ook een van de ouders en/of grootouders MODY, soms zonder dat zij het zelf weten. MODY wordt veroorzaakt door een veranderd gen in het lichaam. Hierdoor werkt de alvleesklier minder goed en kan het lichaam de bloedsuiker niet goed in evenwicht houden. De afkorting MODY komt van het Engelse 'Maturity Onset Diabetes of the Young', vrij vertaald als ouderdomsdiabetes op jonge leeftijd. Deze naam is eigenlijk een beetje achterhaald; inmiddels zijn er meer dan vijftien verschillende MODY-soorten bekend, ieder met een eigen naam, genoemd naar het gen (erfelijk materiaal) dat erbij betrokken is. In Europa komen vooral MODY 2 (GCK MODY) en MODY 3 (HNF1A) voor, daarna volgen MODY 5 (HNF1B) en MODY 1 (HNF4A).



Het verschil tussen MODY en andere diabetesvormen

Diabetes wordt in de volksmond vaak suikerziekte genoemd. Er zijn diverse soorten, de bekendste zijn diabetes type 1 en type 2. Bij mensen met diabetes type 1 maakt de alvleesklier geen insuline meer, dat komt omdat de cellen die insuline maken door het eigen afweersysteem van het lichaam zijn vernietigd. Hierdoor blijft glucose (suiker) in het bloed zitten en zo kunnen de lichaamsorganen geen glucose (= energie) opnemen. Om die energie toch in het lichaam te krijgen, is het nodig om zelf insuline te spuiten of een insulinepomp te dragen. Mensen met diabetes type 1 hebben bij de diagnose vaak een normaal tot laag gewicht. Bij diabetes type 2 kan het lichaam de bloedsuiker niet goed regelen. Het lichaam is als het ware ongevoelig voor insuline en ook dan blijft er te veel glucose in het bloed. Mensen met dit type hebben vaak last van overgewicht. Het verschil tussen deze twee soorten diabetes en MODY, is dat diabetes typen 1 en 2 worden veroorzaakt door zowel omgevingsfactoren als erfelijke factoren, terwijl MODY veroorzaakt wordt door één enkel defect gen. MODY komt vaak generaties lang in de familie voor. Bij MODY is niet altijd insuline nodig, maar kan vaak worden volstaan met tabletten. In sommige gevallen is op kinder- en (jong)volwassen leeftijd alleen een dieet voldoende om de glucosewaarden stabiel te houden.



Wat is MODY 1 precies?


MODY 1 is een chronische ziekte en wordt veroorzaakt door een veranderd gen in het lichaam van je kind. Hierdoor werkt de Beta-cel in de alveesklier minder goed of wordt de insuline niet goed in het bloed afgeleverd. Dat betekent dat het lichaam de bloedsuiker niet in evenwicht kan houden. Bij MODY 1 gaat het om het veranderde gen 'HNF4A', dat normaal betrokken is bij de insuline-aanmaak. In medische termen heet dit de mutatie van het gen Hepatic Nuclear Factor 4 Alfa (HNF4A). MODY 1 vraagt altijd om een medische behandeling. Het is een erfelijke ziekte, als een van de ouders MODY 1 heeft, heeft het kind 50 procent kans ook MODY 1 te krijgen: dat wordt in medische termen 'autosomaal dominant' genoemd. Soms is het kind de eerste in de familie bij wie de mutatie ontstaat.

MODY 1 ontdekken

Kinderen die MODY 1 krijgen, hebben als baby veelal een hoog geboortegewicht en hebben na de geboorte vaak een periode last van schommelende bloedglucosewaarden. Ze kunnen soms een periode lage bloedsuikers hebben, doordat ze te veel insuline aanmaken.

Daarna groeien deze kinderen veelal zonder problemen op, tot ze op een gegeven moment toch diabetesklachten krijgen ten gevolge van hogere bloedglucosewaarden – vaak rond de puberteit of adolescentie.

MODY 1 is wat betreft klachten en verschijnselen soms moeilijk te onderscheiden van diabetes type 1. De diagnose MODY komt in beeld als er meerdere mensen



in de familie diabetes hebben, als die diabetes al op jonge leeftijd begint en vaak makkelijk te regelen is met weinig insuline of tabletten. Via een simpele bloedtest kan een arts vertellen of je kind MODY 1 heeft. Deze genetische test wordt in het ziekenhuis gedaan. Het kan goed zijn dat je kind eerder de diagnose diabetes type 1 kreeg en dat nu toch blijkt dat het MODY 1 is. Als je als ouder weet dat je zelf MODY 1 hebt, zou je de urine of bloed van je kind (vanaf 10 jaar) jaarlijks kunnen laten testen op glucose.

De behandeling van MODY 1

Ieder kind met MODY 1 is anders: er is geen standaard behandelplan of richtlijn. Daarom is het belangrijk dat je kind wordt behandeld door een arts die verstand en ervaring heeft met MODY 1. Deze diabetesartsen werken in grotere ziekenhuizen met een (kinder)diabetesteam en in speciale (kinder)diabetescentra. Over het algemeen kun je zeggen dat de meeste kinderen met MODY 1 behandeld worden met tabletten (sulfonylureumderivaat). Hierdoor is de ziekte goed behandelbaar. Vaak is op latere leeftijd ook insuline nodig om de glucosewaarden stabiel te houden. Daarnaast heeft een gezonde leefstijl met genoeg beweging en gezond eten veel effect op deze ziekte.

Medische kindercentra gespecialiseerd in MODY:

- Diabeter
- Grotere ziekenhuizen met een (kinder)diabetesteam

Last hebben van een hypo of hyper

Iedereen met diabetes die medicatie zoals insuline gebruikt, ook mensen met MODY 1, kunnen last hebben van een hypo of een hyper. Een hypo is de afkorting van het woord hypoglykemie: een laag bloedglucosegehalte. Dit betekent dat er te weinig glucose in het bloed is. Dit herken je doordat je hongerig, geïrriteerd, rillerig, duizelig en minder geconcentreerd bent. Een hypo kun je oplossen door iets te eten en te drinken waardoor je glucose weer stijgt (druivensuiker, limonadesiroop of energiereep).

Een hyper is eigenlijk het omgekeerde. Hyper is de afkorting van hyperglykemie: een sterke stijging van je bloedglucosewaarde. Als je een hyper hebt, heb je te veel glucose in je bloed. Dat merk je doordat je dorst hebt, een droge tong hebt en moe en slaperig wordt. Je kunt een hyper oplossen door veel water te drinken, te bewegen of medicatie te nemen die de glucose laat dalen.

Hoe leg ik het mijn kind uit?

Het is voor ouders een hele schok om te ontdekken dat je kind een chronische ziekte heeft. MODY 1 is een ziekte waar je rekening mee moet houden, omdat er op de lange termijn complicaties als hart- en vaatklachten kunnen ontstaan. Maar dat is geen boodschap voor nu. Het is goed te benadrukken dat je kind er niets aan kan doen dat het ziek is. Reageer open op vragen. Soms kan er in het hoofd van een kind van alles gefantaseerd worden. Dat kan onveilig voelen. Omdat de diagnose nogal eens tijdens de puberteit plaatsvindt, weet jij als ouder vaak het beste hoe je je kind alles uitlegt en vertelt.

Vertel het op jouw manier en betrek gerust de diabetesarts of -verpleegkundige erbij als je dat zelf moeilijk vindt. Leg je kind duidelijk uit dat hij of zij een vorm van diabetes heeft, waarvoor het medicijnen krijgt. Leg ook uit dat het belangrijk is dat je kind gezond eet en lekker sport. Het is fijn als je kind zich bewust is van wat wel en niet kan. Maak het niet zwaarder dan het is. Vaak merken kinderen met MODY 1 er – zeker de eerste jaren – niet zoveel van. Je kind kan gewoon een normale jeugd hebben; het betekent niet dat je kind iets niet zou mogen of kunnen.

VERHAAL
VAN STEFANIE:

**Stefanie Rondags (35)
heeft MODY 3, wat veel
lijkt op MODY 1:**

“Bij ons thuis werd er geen drama gemaakt van mijn ziekte. Ik had het gewoon en dat was het. Ik had als kind graag een boekje gehad waarin van alles werd uitgelegd over deze vorm van diabetes. Mijn dokter dacht dat mijn moeder wel alles zou vertellen, omdat zij dezelfde ziekte had als ik. Maar dat deed ze niet gelijk, waarschijnlijk omdat ze me niet bang wilde maken. Daardoor was ik er heel relaxt onder, soms zelfs te relaxt waardoor ik nonchalant omging met mijn glucoseregulatie. Ik denk dat het goed is om kinderen uit te leggen wat MODY inhoudt, wat je ervoor moet doen en moet laten. Geen dramaverhaal, maar gewoon eerlijk en open vertellen. Dat verhaal had ik graag gehoord als kind.”



De invloed op het dagelijks leven

MODY 1 is geen ziekte waarbij je 24 uur per dag de bloedglucosewaarden in de gaten moet houden. Maar MODY 1 is wel iets om rekening mee te houden. Het is goed als je kind weet wat voor ziekte hij of zij heeft en wat je kind kan doen om stabiele glucosewaarden te hebben. Hierdoor voelt je kind zich namelijk beter. Bij ziekte met koorts kan bijvoorbeeld de bloedsuiker omhooggaan, dit kan een reden zijn voor extra controle van de bloedsuiker.

Een gezonde leefstijl bij MODY 1 is erg belangrijk. Dit heeft een positief effect op de benodigde hoeveelheid aan medicatie: hierdoor kun je voorkomen dat je kind insuline moet spuiten of heeft je kind minder glucoseverlagende tabletten nodig. Verder kan je kind gewoon overal aan meedoen: op kamp, chillen met vrienden, naar een pretpark, uitgaan. Zorg ervoor dat je tiener geen uitzondering is, dus geef iets lekkers en gezonds mee en laat je kind aan zijn of haar vrienden uitleggen waarom hele suikerrijke snacks en frisdrank voor hem of haar niet gezond zijn.





Kies een gezonde leefstijl

Wat je kind eet, heeft invloed op hoe je kind zich voelt. Zomaar een zak snoep opeten, daar kan je kind zich slecht door voelen. Geef liever geen zoete frisdrank, vruchtensap en beperk snelle suikers als koek, ijs en snoep. Mijd de suikerbommen. Kies voor gezonde producten, zoals een beker yoghurt met vers fruit en geef volkorenbrood in plaats van wit brood. In brood, pasta, aardappelen, rijst en fruit zitten koolhydraten, eet daar niet te veel van op één moment, maar verdeel ze over de dag. En eet het liefst koolhydraten die langzaam door het lichaam worden opgenomen, zoals volkoren producten, groenten en peulvruchten.

Gezond eten betekent: gevarieerd, niet te veel, niet te vet en voldoende groente en fruit. En natuurlijk kan je kind best een keer pizza of patat eten, maar met mate. Moedig gezond eten aan en geef zelf het goede voorbeeld. Het is fijner als het hele gezin dezelfde gezonde maaltijd krijgt en je kind met MODY 1 geen uitzondering is. Ook is dagelijks bewegen heel belangrijk. Pak de fiets naar school en zoek een leuke sportclub op. Moedig je kind aan te sporten. Of ga 's avonds na het eten nog even samen een blokje om. Zo zorg je ervoor dat je kind niet te zwaar wordt.

Stefanie: "Ik heb als kind altijd overal aan meegedaan. En omdat mijn moeder het ook had, was het geen drama in ons gezin. We hielden er gewoon rekening mee. Verder ben ik lekker gaan backpacken als jongere, heb ik altijd gesport en heb me zeker niet ingehouden vanwege mijn ziekte. Ik leef mijn leven zoals ik dat wil."

De toekomst van je kind

MODY 1 is een progressieve ziekte, dat betekent dat er in het begin weinig te merken is aan je kind, maar dat er op een bepaald moment toch klachten komen. En die kunnen erger worden naarmate het kind ouder wordt. Het kan dus zijn dat op latere leeftijd de bloedglucosewaarde zo hoog wordt, dat gebruik van insuline nodig is. Ook gebeurt het wel dat er bij virusinfecties tijdelijk insuline nodig is: in deze situaties heeft de alveesklier meer moeite om de glucosewaardes stabiel te houden. Dit kun je laten controleren bij de kinderarts of zelf met een bloedglucosemeter. Op latere leeftijd kunnen problemen ontstaan met de nieren (nefropathie), zenuwen (neuropathie) of ogen (retinopathie) en is er een hoger risico op hart- en vaatziekten.

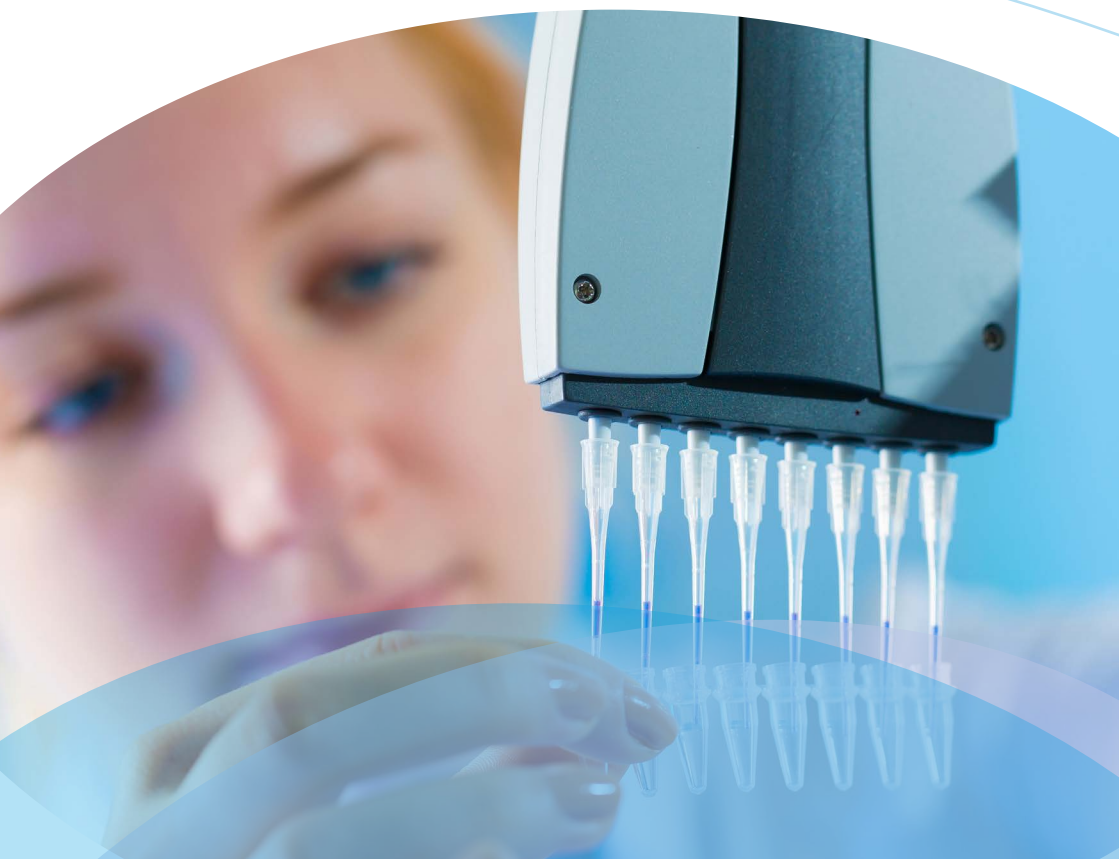
Bij meisjes is het erg belangrijk dat zij op volwassen leeftijd bij een eventuele kindervens aangeven dat zij MODY 1 hebben, omdat voor en tijdens de zwangerschap speciale begeleiding nodig is, zoals aanpassing van de MODY-medicatie. Maar ook als je als man MODY 1 heeft kan je kind na de geboorte problemen hebben met de bloedsuikers als het ook MODY 1 heeft. Natuurlijk zou het fijn zijn als er in de toekomst een oplossing komt voor deze ziekte. Op dit moment wordt wel onderzoek gedaan, maar genezing is nog niet mogelijk.



Gevolgen voor je gezin en familie

Nu je weet dat je kind een erfelijke ziekte heeft, is het prettig om te onderzoeken of eventuele andere kinderen in het gezin het ook hebben. Het is belangrijk om er zo snel mogelijk bij te zijn. Dus wordt aangeraden om alle kinderen te laten testen op MODY 1. Dit onderzoek blijft altijd een vrije keuze, niet iedereen wil het weten of is er gelijk aan toe. Bespreek dit rustig met je arts.

Het onderzoek is een eenvoudige bloedtest in het ziekenhuis waarbij in je DNA gekeken wordt of er aanleg is voor MODY. Mocht je dit onderzoek niet willen, dan kun je er ook voor kiezen om elk jaar de bloedglucosewaarde van de kinderen te laten testen, dat kan via de huisarts. Je kunt er ook voor kiezen om jaarlijks de urine te testen. Verder kan het nuttig zijn om de rest van de familie te informeren vanwege het erfelijke karakter van de ziekte, dan kan iedereen zelf beslissen wat te doen met deze informatie.



Meer informatie

Wil je als ouder nog meer weten over MODY? Kijk dan op www.erfelijkheid.nl, www.diabeter.nl en www.diabetesgenes.org.

Deze brochure is tot stand gekomen in opdracht van de Werkgroep Eerdere Herkenning van MODY.

Teksten: Journalistiek Buro **Ontwerp:** Michelangela **Fotografie:** Dirk Jansen p. 7, 8, Shutterstock. De afgebeelde personen hebben niet allen te maken met MODY.