

# Wanneer je kind MODY 2 heeft

Informatie voor ouders



## Wanneer je kind de diagnose MODY 2 krijgt

In het diabetescentrum of het ziekenhuis is verteld dat je kind MODY 2 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 is MODY 2? Wat houdt het 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 alveesklier 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 en 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 aan, 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.



## Wat is MODY 2 precies?

MODY 2 wordt veroorzaakt door een veranderd gen in het lichaam van je kind. Het is een erfelijke ziekte: als een van de ouders diabetes heeft, heeft het kind vijftig procent kans om MODY 2 te krijgen. Bij MODY 2 gaat het om het gen glucokinase (GCK), dat werkt als een sensor in het lichaam die herkent of er te veel of te weinig suiker in het bloed zit. Bij MODY 2 staat deze sensor te hoog afgesteld en geeft de alvleesklier insuline af als de bloedglucosewaarde een beetje hoger is. Hierdoor heeft uw kind vanaf de geboorte een iets verhoogde bloedglucosewaarde. Dit hoeft niet te betekenen dat je kind hier veel last van heeft, maar het kan soms wel. Van alle verschillende soorten is MODY 2 de mildeste vorm; je kind heeft meestal geen medicijnen nodig. Toch kan MODY 2 best lastig zijn en is het daarom belangrijk dat je kind naar een diabetesarts gaat, op de volwassen leeftijd is meestal geen artsbezoek meer nodig.

## MODY 2 ontdekken

Kinderen met MODY 2 hebben vanaf jonge leeftijd een verhoogde bloedglucosewaarde. Bij een gezond kind ligt de nuchtere bloedglucosewaarden vaak tussen 4 en 6 mmol/l, bij een kind met MODY 2 ligt die vaak tussen 6 en 8 mmol/l. Via een simpele bloedtest kan de arts vertellen of je kind MODY 2 heeft. Deze genetische test wordt in het ziekenhuis gedaan. Het is mogelijk dat je kind eerder de diagnose diabetes type 1 kreeg en dat nu toch blijkt dat het om MODY 2 gaat.

VERHAAL  
VAN JESSICA:

**Jessica Mendels (37)  
en haar oudste dochter  
Ilse (6) hebben  
allebei MODY 2:**

“Bij de zwangerschap van mijn oudste dochter Ilse had ik zwangerschapsdiabetes. Ik moest insuline spuiten, maar had heel vaak een hypo – een te lage bloedglucosewaarde. Tijdens mijn tweede zwangerschap nam ik zelf het initiatief en ging gelijk naar het ziekenhuis. Daar kwam ik bij een dokter die net een cursus had gehad over MODY. Hij hoorde mijn verhaal aan en raadde mij aan om DNA-onderzoek te doen. Omdat mijn oma en mijn vader ook diabetes hadden, leek het erop dat ik de erfelijke diabetesvorm MODY had. Vlak voor de bevalling hoorden we dat zowel Ilse als ik MODY 2 hadden. Ik moest vooral om haar wel even huilen. Mijn jongste dochter Eva heeft het niet. Op dit moment voelen we ons allebei heel goed; we hebben geen klachten.”



## De behandeling van MODY 2

Omdat MODY 2 zeldzaam is, is het goed je kind te laten begeleiden door een arts die verstand en ervaring heeft met MODY. Deze diabetesartsen werken in grotere ziekenhuizen met een (kinder)diabetesteam en in speciale (kinder)diabetescentra. Over het algemeen hebben kinderen met MODY 2 geen medicijnen nodig en is op voeding letten met niet teveel snelle suikers voldoende. Bij MODY 2 is gezonde voeding en beweging belangrijk. Een ander onderdeel kan een jaarlijkse meting van de HbA1c-waarde zijn: die geeft de gemiddelde bloedglucosewaarde van de afgelopen drie maanden weer. Daarnaast controleren artsen ook regelmatig de nierfunctie, bloeddruk en cholesterol. Voor kinderen met MODY 2 kan de controle, als het goed gaat en er geen vragen zijn, naar jaarlijks of één keer in de twee tot drie jaar.

### Medische kindercentra gespecialiseerd in MODY:

- Diabeter
- Grotere ziekenhuizen met een (kinder)diabetesteam



## Hoe leg ik het mijn kind uit?

Omdat MODY 2 een milde vorm van diabetes is, hoeft je kind er niet veel rekening mee te houden. Leg in eenvoudige woorden uit dat je kind een vorm van diabetes heeft, die het misschien al kent binnen de familie. Het is natuurlijk afhankelijk van de leeftijd van je kind wat je wel en niet vertelt. Het is belangrijk te vertellen dat het kind er niets aan kan doen dat het MODY heeft. Reageer open op vragen. Jonge kinderen voelen het vaak als er iets aan de hand is. Dat kan onveilig voelen, want 'als er niet over gepraat wordt, moet er wel iets heel ergs zijn'. Kinderen maken het verhaal in hun fantasie soms erger dan nodig.

Vertel het stap voor stap en betrek gerust de diabetesarts of -verpleegkundige erbij als je dat zelf moeilijk vindt. Leg ook uit dat het belangrijk is dat je kind gezond eet en lekker sport. Verder kan je kind gewoon overal aan meedoen: op kamp, logeren, naar het pretpark. Het is wel handig als je kind weet wat hij of zij beter wel en liever niet kan eten.

**Jessica:** "Wij praten er thuis heel open over. Ik vertel mijn dochter Ilse altijd eerlijk dat zij suiker heeft, net als mama en net als opa, toen hij nog leefde. Ik til er niet te zwaar aan. Ook omdat MODY 2 de minst heftige vorm is. Ik ben wel serieus en best fanatiek in onze leefstijl. Toen ik ontdekte dat wij MODY 2 hadden, ben ik me gaan verdiepen in voeding en kies ik altijd voor de suikervrije variant, daar voel ik me goed bij. Ik bak veel zelf en zoek in de supermarkten naar lekkertjes zonder suiker. Ik zie dat als lief zijn voor onszelf."

## De invloed op het dagelijks leven

MODY 2 is geen ziekte waarbij je 24 uur per dag de bloedglucosewaarden in de gaten moet houden, zoals bij andere vormen van diabetes. Het is ook niet zo dat je kind alles maar kan eten en er helemaal geen rekening mee hoeft te houden: een gezonde aanpak met voldoende beweging en gezonde voeding is belangrijk. Het is niet per se nodig om de juf of de oppas alles over MODY 2 te vertellen, maar dat is een persoonlijke keuze. Het kan wel makkelijk zijn om uit te leggen waarom het voor jouw kind extra belangrijk is om op te letten met producten met veel suiker. Je kind kan gewoon een normale jeugd hebben; het betekent niet dat je kind iets niet zou mogen of kunnen. Niets hoeft de ontwikkeling van je kind in de weg te zitten.

**Jessica:** "Niet iedereen doet het, maar ik vertel altijd aan alle mensen die voor mijn dochter zorgen, of dat nu de oppas, familie of de juf is, dat Ilse MODY 2 heeft. En dat ze daarom geen toegevoegde suikers eet, omdat die niet zo gezond voor haar zijn. Dus als er getrakteerd wordt let ik er goed op dat het geen suikerbommen zijn. In de klas heb ik allemaal lekkere gezonde dingetjes klaargelegd, waaruit ze kan kiezen."







## 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 2 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.

## De toekomst van je kind

MODY 2 is een milde aandoening. Op latere leeftijd krijgen mensen met MODY 2 meestal niet de complicaties die je ziet bij andere vormen van MODY. Door een gezonde leefstijl kun je voorkomen dat je kind overgewicht krijgt en verklein je daarmee het risico op het 'ontwikkelen' van type 2 diabetes. Bij meisjes is het erg belangrijk dat zij op volwassen leeftijd bij een eventuele kinderwens aangeven dat zij MODY 2 hebben, omdat speciale begeleiding tijdens de zwangerschap nodig is. Wanneer de baby in de buik namelijk geen MODY 2 heeft, kan die door jouw hogere bloedglucose te snel gaan groeien. Dit vraagt specifieke aandacht van een gynaecoloog.

Tot slot zou het natuurlijk fijn zijn als er in de toekomst genezing mogelijk is van deze ziekte. Op dit moment wordt wel wetenschappelijk onderzoek gedaan, maar is er nog geen genezing mogelijk.

### **Jessica:**

“Juist omdat mijn oma en vader ook diabetes hadden en het een erfelijke ziekte is, wilde ik het heel graag weten. Niet alleen voor mezelf, maar ook voor mijn dochters. Ook mijn zus heeft zich laten onderzoeken. Alleen Ilse en ik hebben MODY 2 gelukkig, maar ik vond het erg fijn om te weten. Nu weten we waar we aan toe zijn.”

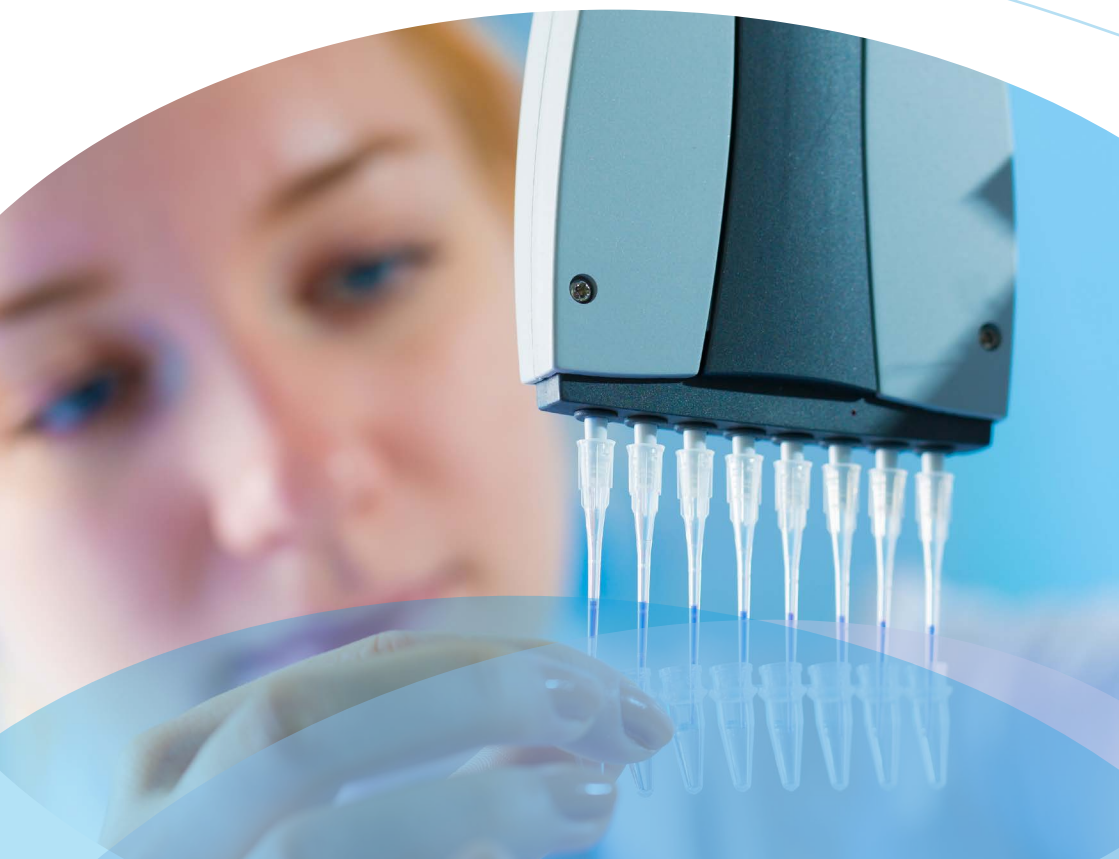


## **Gevolgen voor je gezin en familie**

Nu je weet dat je kind een erfelijke ziekte heeft, vind je het waarschijnlijk fijn om te weten of eventuele andere kinderen het ook hebben. Artsen raden aan om eerst de ouders te laten testen op MODY 2, blijkt dat zij het niet hebben dan is onderzoek bij de andere kinderen niet nodig.

Bij een glucosemeting met een verhoogde bloedglucosewaarde wordt verder onderzoek gedaan. Dat onderzoek is een eenvoudige bloedtest in het ziekenhuis waarbij in het DNA wordt gekeken of de gen-mutatie aanwezig is. Dit onderzoek blijft altijd een vrije keuze, niet iedereen wil het weten of is er gelijk aan toe. Praat hier rustig over met je arts.

Verder kan het nuttig zijn om het te vertellen aan naaste familie van de ouder met aanleg voor MODY 2 vanwege het erfelijke karakter. Bijvoorbeeld als er vrouwen in de familie zijn met een eventuele kinderwens. 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](http://www.erfelijkheid.nl), [www.diabeter.nl](http://www.diabeter.nl) en [www.diabetesgenes.org](http://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. 1, 3, 5, 6, 9. Shutterstock. De afgebeelde personen hebben niet allen te maken met MODY.