

Stefanie Rondags (40) werd op haar 14e gediagnosticeerd met diabetes type 1. Inmiddels weet ze dat ze een andere vorm van diabetes heeft: MODY3. Stefanie is freelance (wetenschaps)journalist/columnist. www.stefanierondags.nl



Stefanie

Verkeerde diagnose

Voor dat ik wist dat ik erfelijke diabetes (MODY3) had, ben ik vijftien jaar behandeld als iemand met diabetes type 1: door middel van een insulinepen en een intensief insulineschema. Inmiddels slik ik alweer tien jaar tabletjes. Daardoor heb ik nauwelijks hypo's meer en is mijn HbA1c met een procentpunt gedaald. Een hele verbetering. Die verkeerde diagnose kreeg ik waarschijnlijk omdat andere vormen van diabetes destijds (in 1997) nog niet zo op de radar van internisten stonden. Daarnaast leek het een duidelijk verhaal: ik was pas veertien jaar en was mager. Mijn moeder had bovendien 'ook' diabetes type 1. Dat maakte het vast een inkoppertje. Er is simpelweg nooit verder onderzoek bij ons uitgevoerd om de diagnose te controleren. Na DNA-onderzoek bleken we beiden MODY3 te hebben. Helaas lukte het bij mijn moeder niet om over te stappen op tabletten. Haar waarden bleven hoog, haar alvleesklier lijkt niet meer voldoende insuline aan te maken. Maar ik denk ook dat ze de poging met tabletten te snel opgegeven heeft. Ze vindt het spannend om over te stappen op iets nieuws (dat denkt ze zelf ook, dus wie weet probeert ze het binnenkort toch nog een keer). Tegenwoordig is er gelukkig veel meer aandacht voor andere vormen van diabetes. Maar nog altijd weet zo'n 95 procent van alle mensen met MODY niet dat zij MODY hebben, aldus het Diabetesfonds. Er komt dus een bewustwordingscampagne. Dat vinden mijn moeder en ik goed en belangrijk, en ook superleuk, want we verschijnen samen in de mini-docu die over MODY gaat!

'Nog altijd weet zo'n 95 procent van alle mensen met MODY niet dat zij MODY hebben'