



Contraception, grossesse et allaitement chez les femmes atteintes de la maladie de Wilson

Cycle menstruel et Contraception

Il est bien connu que les patientes atteintes de la maladie de Wilson présentent souvent des problèmes liés à leur cycle menstruel, tels que l'absence de règles, des règles peu fréquentes ou des cycles irréguliers. Cela peut rendre la conception difficile. En outre, chez les patientes non traitées, de fausses couches ont été observées. Cependant, ces phénomènes se normalisent avec le traitement.

Comme moyen de contraception, les patientes atteintes de la maladie de Wilson peuvent utiliser le dispositif intra-utérin (DIU) ou stérilet, des anneaux vaginaux ou la pilule contraceptive.

L'utilisation du stérilet à cuivre doit être surveillée au cas par cas par un expert de la maladie de Wilson.

L'utilisation de la pilule à forte teneur en œstrogènes n'est pas recommandée. Celle-ci peut perturber les tests de la fonction hépatique.

Grossesse

Un bon métabolisme du cuivre et une fonction hépatique normalisée sont les meilleures conditions de base si vous envisagez une grossesse!

Si vous avez des questions concernant la génétique ou le dépistage familial, vous pouvez en parler à votre gynécologue et envisager un conseil génétique, de préférence, en faisant appel à un centre expert de la maladie de Wilson.

Pour les patientes présentant des symptômes hépatiques ou neurologiques graves, les risques revêtent une importance particulière. Un projet de grossesse doit être discuté avec un spécialiste de la maladie de Wilson. Il n'est pas possible de formuler des recommandations générales. Dans de rares cas, une grossesse est déconseillée pour les patientes présentant une cirrhose du foie décompensée (c.-à-d. présence de liquide abdominal ou jaunissement de la peau). Après la naissance, les patients neurologiques et psychiatriques en particulier, peuvent avoir des difficultés à s'occuper de leurs enfants. **D'une manière générale, les grossesses des patientes atteintes de la maladie de Wilson qui suivent un traitement se déroulent normalement!**

Les médicaments pour traiter la maladie de Wilson ne doivent pas être interrompus pendant la conception, la grossesse ou l'allaitement!

Malheureusement, il arrive aussi qu'une grossesse entraîne une prise irrégulière du traitement, souvent par crainte des effets secondaires et des dommages possibles à l'enfant à naître. Cela peut avoir des conséquences irréversibles pour la santé de la mère et de l'enfant. Tous les médicaments de référence pour le traitement de la maladie de Wilson (à savoir, les molécules de D-pénicillamine, Trientine et les sels de zinc) peuvent être pris pendant la grossesse. L'arrêt du traitement peut être dangereux pour la mère, car la fonction hépatique peut se détériorer gravement et une détérioration neurologique irréversible a été aussi observée.

Contraception, grossesse et allaitement chez les femmes atteintes de la maladie de Wilson

D-Pénicillamine

La D-Pénicillamine est utilisée depuis très longtemps pour traiter la maladie de Wilson. Elle a également été utilisée dans le passé pour de nombreuses autres maladies pendant la grossesse. Aucun effet négatif n'a été documenté.

→ Par mesure de précaution et pour tenir compte des besoins en cuivre du fœtus, il convient de réduire la dose à 600-900 mg par jour, si possible. Dans les derniers trimestres, l'objectif est d'éviter qu'une carence en cuivre ne survienne chez l'enfant et des problèmes de cicatrisation chez la mère. Après l'accouchement, les doses d'avant la grossesse doivent être rétablies.

Trientine

Aucun effet négatif n'a été documenté.

→ Pour la Trientine, la même recommandation que pour la D-Pénicillamine s'applique en termes de réduction de la dose à idéalement 2-3 comprimés ou capsules par jour. Après l'accouchement, les doses d'avant la grossesse doivent être rétablies.

Le zinc

Le zinc n'a pas été décrit comme ayant des effets indésirables sur la fertilité.
Aucun ajustement de la dose n'est nécessaire.

Quel médicament doit être administré pendant la grossesse?

Si vous tombez enceinte alors que vous prenez de la D-Pénicillamine ou de la Trientine, l'enfant n'en souffrira pas!

Pour les grossesses des patientes traitées avec du zinc, il existe également des études qui montrent que les grossesses sont normales.

En principe, la thérapie en cours au début de la grossesse doit être poursuivie. Si vous êtes enceinte, un changement de médicament doit être évité dans la mesure du possible.

Toutes les thérapies établies sont sans danger pour la mère et l'enfant!

Pendant longtemps, les médecins ont débattu sur la question de savoir si, dans la mesure du possible, une femme devait passer au zinc avant la grossesse. Cela n'est certainement pas absolument nécessaire. Cependant, le principe est le suivant : les patientes atteintes de la maladie de Wilson peuvent envisager une grossesse ou tomber enceintes sans changer de traitement, si elle le supporte bien. Un changement de médicament n'est pas nécessaire au préalable.

→ Les résultats de la fonction hépatique doivent être stables et l'élimination du cuivre doit être régulière.
La grossesse doit être évitée dans la mesure du possible peu après le diagnostic, en phase initiale du traitement.

Il est très important que votre traitement ne soit pas interrompue pendant la grossesse!

Contraception, grossesse et allaitement chez les femmes atteintes de la maladie de Wilson

Grossesse en cas de cirrhose du foie avancée

Si vous souffrez d'une cirrhose liée à la maladie de Wilson et de grosses varices œsophagiennes, la grossesse doit être suivie dans un centre spécialisé.

Lors d'un projet de grossesse, il est conseillé d'effectuer une gastroscopie pour vérifier la présence et la gravité des varices. La présence de grosses varices implique une hypertension portale importante, qui est une conséquence de la cirrhose, et peut être un facteur de risque supplémentaire pour l'issue de la grossesse. Dans ces cas, les experts devront prendre en compte tous les aspects individuels pour conseiller la marche à suivre et surtout le type d'accouchement à mener, pour le bien de la mère et de l'enfant.

Allaitement

L'allaitement sous traitement médicamenteux par la D-Pénicillamine, la Trientine ou le zinc est possible en concertation avec votre médecin!

Vous ne devez jamais arrêter votre traitement pour allaiter, car l'arrêt du traitement vous expose à un risque de détérioration hépatique et neurologique aiguë.

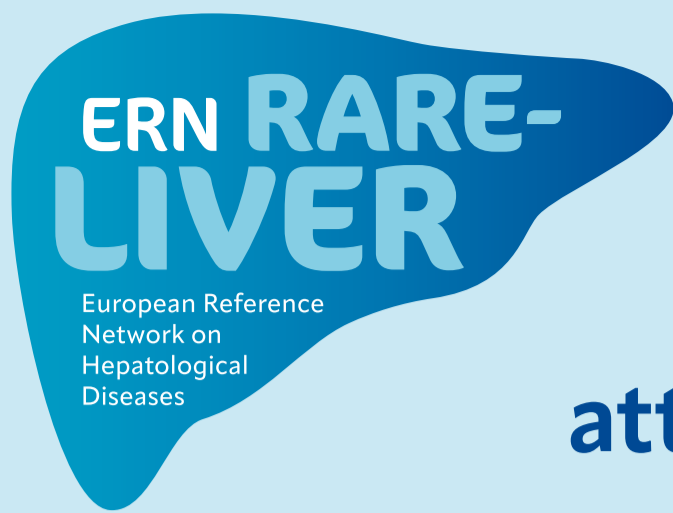
Comme il n'existe pas encore de données solides concernant le passage des médicaments dans le lait maternel, il convient de procéder à une évaluation du rapport bénéfice/risque à chaque fois qu'une mère atteinte de la maladie de Wilson souhaite allaiter son enfant.

D'une manière générale, les médecins sont plus enclins à déconseiller l'allaitement, même si certains rapports ont montré des taux de cuivre normaux dans le lait. **Mais c'est à la mère de décider toujours d'allaiter ou non son enfant.**

→ De nombreuses mères atteintes de la maladie de Wilson allaitent sans effets secondaires. Néanmoins, la D-Penicillamine et la Trientine peuvent affecter l'enfant et entraîner une carence en cuivre, ce qui peut provoquer des perturbations du bilan sanguin de l'enfant. Ce point doit donc être vérifié par le pédiatre et, si c'est le cas, le sevrage doit être conseillé.

Résumé

- Des problèmes de fertilité sont observés chez les patientes atteintes de la maladie de Wilson, principalement dans les cas non contrôlés ou non diagnostiqués. Dans les cas où la maladie est bien contrôlée par un traitement, les problèmes de fertilité sont moins fréquents.
- Tous les traitements disponibles pour la maladie de Wilson sont compatibles avec une grossesse.
- Si votre maladie de Wilson a été stabilisée, - c'est-à-dire que votre fonction hépatique est bonne, et vous n'avez ni cirrhose, ni d'hypertension portale-, les risques en cas de grossesse sont mineurs.
- Le traitement médicamenteux ne doit jamais être interrompu pendant la grossesse, car cela pourrait mettre en danger la vie de la mère et de l'enfant.
- Il est recommandé à tous les malades de prendre contact avec un centre spécialiste dans la maladie de Wilson, en particulier pendant la grossesse.
- Suite à une évaluation globale des risques et des avantages avec un spécialiste de la maladie de Wilson, l'allaitement naturel est possible chez les patientes qui décideront de le faire.



Contraception, grossesse et allaitement chez les femmes atteintes de la maladie de Wilson

Groupe de travail Wilson du réseau de référence européen

Auteurs

Z. Mariño, Barcelone
U. Merle, Heidelberg
I. Mohr, Heidelberg
Chr. Weiler-Normann, Hambourg
K.H. Weiss, Heidelberg

Coordination

W. Papenthin, avocat de l' ePAG, Berlin

Traduction

Morbus Wilson e.V.
Zehlendorfer Damm 119
14532 Kleinmachnow
Fon +49 30 80 49 84 86
Mail info@morbus-wilson.de
www.morbus-wilson.de

Relecture

Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson (ABPWilson)
Hop Fondation Adolphe de Rothschild
29 rue Manin 75019 Paris 19e
Mail wilson@abpmaladiewilson.fr
www.abpmaladiewilson.fr