

Graviditet og amning blandt kvinder med Wilson sygdom

Undfangelse og prævention ved kroniske leversygdomme generelt og specifikt ved Wilsons sygdom

Det er velkendt, at patienter med Wilson sygdom ofte oplever uregelmæssige menstruationscykluser, såsom perioder uden blødning eller med uregelmæssig blødning. Det kan derfor gøre det vanskeligere at opdage en graviditet. Derudover er der observeret aborter hos ubehandlede patienter med Wilson sygdom. Med den rette medicinske behandling, kan dette dog normaliseres.

Balance i kroppens kobberniveau og en normal leverfunktion er de bedste, grundlæggende forudsætninger, hvis du ønsker at blive gravid.

Hvis du har spørgsmål vedrørende genetik eller familiescreening, bør du tale med din gynækolog, og derudover overveje at konsultere en Wilson ekspert for nærmere rådgivning.

Generelt forløber graviditeter hos Wilson patienter, som får den rette medicinske behandling, normalt

Wilson patienter kan benytte forskellige præventionsmidler mod graviditet. Det er muligt at anvende hormonholdige præparater, som fx hormonspiral (ikke kobber-spiral), p-ring eller p-piller. Præventionsmidler med et højt østrogenindhold anbefales dog ikke, da disse kan forstyrre din leverfunktion. Ved opstart af hormonal prævention, eller hvis man skifter præparat, bør levedfunktionen kontrolleres inden for kort tid. Rådfør dig dog altid med en specialiseret læge.

Problemer og risici for mor og barn med kroniske leversygdomme generelt og med Wilson sygdom i særdeleshed

I forbindelse med graviditet er leversymptomer eller alvorlige neurologiske symptomer af særlig betydning. I sjældne tilfælde bør Wilson patienter med dekompenseret cirrose i leveren (dvs. abdominal væske eller gulsot) frarådes graviditet.

Det er ikke muligt at give generelle anbefalinger vedrørende dette, og derfor bør du altid rådføre og konsultere de specialiserede læger ved det sygehus, som normalvis håndterer Wilson sygdom.

Lægemedler mod Wilson sygdom fx penicillamin bør ikke stoppes eller reduceres under undfangelse, graviditet eller amning uden rådgivning fra den Wilson specialiserede læge. I nogle tilfælde kan den medicinske behandling nedjusteres under graviditeten, men det vil altid være den specialiserede læge, der træffer afgørelse herom. Derudover bør man være opmærksom på, at personer med neurologiske og/eller psykiske symptomer kan være i forhøjet risiko for efterfødselsdepression og lignende.

Hvilken medicin kan bruges under graviditet?

Alle standardbehandlingsmidler (dvs. D-penicillamin, Trientin og zinksalte), der anvendes til behandling af Wilson sygdom kan også anvendes under graviditeten. Afbrydelse af medicinen er farlig, fordi moderens leverfunktion og de neurologiske symptomer kan forværres alvorligt.

Graviditet og amning blandt kvinder med Wilson sygdom

D-Penicillamine

D-Penicillamine har været anvendt til behandling af Wilson patienter længe. Derfor er erfaringen med dette medicinpræparat under graviditet også mest velkendt. Udover til Wilson patienter, er D-Penicillamine også anvendt til mange andre sygdomme under graviditeten.

For at imødekomme fosterets kobberbehov bør dosis derfor reduceres til 600-900 mg, hvis det er muligt. I de senere trimestre af graviditeten er hovedformålet at forhindre, at der opstår kobbermangel i barnet og at undgå sårhelingsproblemer. Efter fødslen bør den normale dosis genoptages.

Rådfør dig altid med din Wilson specialiserede læge, inden du ændrer din medicinske behandling – både hvis du planlægger at blive gravid og/eller lige så snart du er gravid, så der kan lægges en plan for behandling.

Trientine

Der er ligeledes foretaget forsøg med dyr i forhold til at behandle med Trientine. Disse forsøg påviser også, at der er risiko for skadelig påvirkning af fertiliteten. Resultaterne er dog omdiskuteret, da forsøgene givet vis er udført med høje doser af Trientine, og der er ingen negative virkninger af fertiliteten observeret hos mennesker.

Ved behandling med Trientine under graviditet gælder den samme anbefaling som for behandling med D-Penicillamine. Dosis bør reduceres under graviditeten, men genoptages efter fødslen.

Rådfør dig altid med din Wilson specialiserede læge, inden du ændrer din medicinske behandling – både hvis du planlægger at blive gravid og/eller lige så snart du er gravid, så der kan lægges en plan for behandling.

Zink

Der er ikke påvist en negativ indvirkning på fertiliteten hos mennesker ved behandling med Zink. Derfor er det umiddelbart ikke nødvendigt at nedjustere dosis under graviditet.

Rådfør dig altid med din Wilson specialiserede læge, inden du ændrer din medicinske behandling – både hvis du planlægger at blive gravid og/eller lige så snart du er gravid, så der kan lægges en plan for behandling.

Hvilken medicin skal gives under graviditet?

Selvom du bliver gravid under behandlingen med D-Penicillamin eller Trientine, vil fostret ikke lide skade. Det er dog værd at bemærke, at selv blandt gravide kvinder uden Wilson sygdom er det ikke altid givet, at alle børn fødes i perfekt sundhedstilstand.

Undersøgelser viser også, at kvinder i behandling med Zink kan have normale graviditeter.

I princippet bør den igangværende behandling i begyndelsen af graviditeten fortsættes. Hvis du er gravid, bør en ændring af medicin undgås, hvis det er muligt. Det er dog altid din specialiserede Wilson læge, der bør vurdere, om den medicinske behandling skal ændres.

Graviditet og amning blandt kvinder med Wilson sygdom

Alle etablerede behandlinger er sikre for både mor og barn

Grundlæggende anbefales det, at der ikke ændres i behandlingen mod Wilson ved graviditet. Der har tidligere været diskussion om, hvorvidt en kvindelig Wilson patient inden graviditet, burde skifte til behandling med Zink. Dette er dog ikke nødvendigt.

Umiddelbart bør leverfunktionen og kroppens evne til at nedbryde kobber være stabil inden graviditet. I den første fase (hvor kroppen afgiftes for kobber), når Wilson sygdom for nyligt er diagnosticeret, anbefales det at undgå graviditet.

Det er vigtigt, at den medicinske behandling ikke afbrydes under graviditeten.

Graviditet i fremskreden levercirrose

Hvis du lider af cirrose relateret til Wilson sygdom samt store åreknuder, bør graviditeten følges af det erfarne og specialiserede sygehus/center for Wilson sygdom.

Når du planlægger en graviditet, tilrådes en planlagt gastroskopi for at se, om der er nogen åreknuder, og hvor alvorlige de er. Tilstedeværelsen af store åreknuder kan indebære svært forhøjet blodtryk – og et forhøjet blodtryk kan være en konsekvens af cirrose. Graviditet kan være en ekstra risikofaktor i den forbindelse, hvorfor opmærksomheden omkring det bør øges.

I disse tilfælde skal eksperter tage hensyn til alle individuelle aspekter, når de rådgiver om, hvordan de skal gå videre, og især hvilken form for fødsel, der kan rådgives om for at passe bedst muligt både på mor og barn.

Amning

Amning under behandling med D-Penicillamin, Trientine eller Zink er mulig i samråd med din specialiserede Wilson læge.

Du bør aldrig stoppe din medicinske behandling under amning, da reduktion eller helt ophør af medicin øger risikoen for akut leversvigt og/eller neurologisk forringelse.

Der foreligger endnu ikke forskning ang. medicinens påvirkning på modermælken. Derfor overvejes fordele og ulemper, når man vurderer, hvorvidt en Wilson patient bør/vil amme – det vil være individuelt, hvad mor/læge beslutter. Generelt vil mange læger fraråde amning, men det vil altid være op til moren selv, om hun ønsker at gennemføre amningen.

Mange mødre med Wilson sygdom ammer uden bivirkninger. Ikke desto mindre kan D-Penicillamin og Trientine påvirke barnet og kan føre til kobbermangel, som kan forårsage forstyrrelser i barnets blodlegemer. Dette bør således kontrolleres af børnelægen – hvis barnet påvirkes negativt af amningen, bør fravæning anbefales.



Graviditet og amning blandt kvinder med Wilson sygdom

Hovedpointer

- Fertilitetsproblemer observeres hos patienter med Wilson sygdom, hovedsagelig blandt ikke-behandlede patienter eller ikke-diagnosticerede tilfælde. Hvis du er velbehandlet for Wilson sygdom, opstår fertilitetsproblemer meget sjældent.
- Graviditet som Wilson patient er mulig med alle etablerede, medicinske behandlinger.
- Hvis din Wilson sygdom er stabil, din leverfunktion er god, og du ikke har cirrose og forhøjet blodtryk er der ikke forhøjet risici i tilfælde af graviditet.
- Den medicinske behandling mod Wilson sygdom må aldrig afbrydes under graviditeten, da dette kan være en livstruende risiko for både mor og barn.
- Kontakt med et specialiseret sygehus/center for Wilson sygdom anbefales, især under graviditet.
- Naturlig amning er mulig blandt patienter med Wilson sygdom. Den specialiserede Wilson læge bør dog foretage en individuel og samlet vurdering af fordele og risici for patienten.

[Det europæiske netværk af referencecentre RARE-LIVER, Wilson-arbejdsgruppen](#)

Forfattere

Z. Mariño, Barcelona
U. Merle, Heidelberg
I. Mohr, Heidelberg
CHR. Hoteller i nærheden af Weiler-Normann
K.H. Weiss, Heidelberg

Koordinering

W. Papenthin, ePAG-advokat, Berlin

Oversættelse

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