

Embarazo y lactancia en mujeres con la enfermedad de Wilson

Concepción y anticoncepción en las enfermedades hepáticas crónicas en general y concretamente en la enfermedad de Wilson

A menudo las pacientes con la enfermedad de Wilson experimentan ciclos menstruales irregulares, tales como la pérdida de la menstruación (amenorrea), períodos esporádicos o ciclos irregulares. Esta irregularidad puede dificultar la concepción. También se han observado abortos espontáneos en pacientes con enfermedad de Wilson no tratadas. Sin embargo, con el tratamiento esta situación puede normalizarse.

Un buen metabolismo del cobre y una función hepática estable son las mejores condiciones si una quiere quedarse embarazada.

Si tiene preguntas relacionadas con la genética o el cribado familiar, puede hablar con su ginecólogo/a y acudir a un consejo genético junto a un/a doctor/a especialista en la enfermedad de Wilson.

Generalmente, los embarazos en pacientes con enfermedad de Wilson que toman correctamente el tratamiento son normales

La prevención del embarazo o anticoncepción en la enfermedad de Wilson es posible a través de dispositivos intrauterinos (DIU) hormonales que no contengan cobre, anillos vaginales o la píldora anticonceptiva, aunque no se recomienda el uso de anticonceptivos hormonales con un alto contenido de estrógenos, ya que estos pueden alterar la función hepática. Si una paciente empieza a tomar anticonceptivos hormonales («la píldora») o se cambia su composición, al principio puede ser necesario realizar pruebas para controlar su función hepática.

Problemas y peligros para la madre y el/la hijo/a con enfermedades hepáticas crónicas en general y con la enfermedad de Wilson en particular

En el embarazo, puede tener importancia la gravedad de la enfermedad hepática y los síntomas neurológicos graves.

En ocasiones, a las pacientes con enfermedad de Wilson con cirrosis descompensada (es decir, con líquido abdominal y/o ictericia), se les desaconseja el embarazo.

Cada caso particular debe ser siempre estudiado por el equipo médico que hace el seguimiento de la enfermedad de Wilson, ya que no se pueden realizar recomendaciones generales.

Después del nacimiento, las pacientes con síntomas neurológicos y psiquiátricos podrían tener dificultades para cuidar a sus hijos.

Desafortunadamente, a veces las pacientes durante el embarazo no se toman correctamente la medicación, a menudo por temor a los efectos secundarios y/o por temor a un posible daño al feto. Esto puede tener consecuencias potencialmente mortales para la salud de la madre y el/la niño/a. Los medicamentos para la enfermedad de Wilson no deben interrumpirse nunca durante la concepción, el embarazo o la lactancia.

Embarazo y lactancia en mujeres con la enfermedad de Wilson

¿Qué tratamientos se pueden tomar durante el embarazo?

Todos los medicamentos habituales (D-penicilamina, Trientina y sales de zinc) utilizados para tratar la enfermedad de Wilson se pueden tomar durante el embarazo. La interrupción del tratamiento es peligrosa porque la función hepática de la madre puede deteriorarse severamente y puede incluso ocurrir un deterioro neurológico irreversible.

D-Penicilamina

La D-Penicilamina lleva utilizándose como tratamiento durante mucho tiempo y por ello, hay abundante experiencia acumulada. En el pasado también se utilizaba para otras enfermedades durante el embarazo. Se ha descrito que puede tener efectos adversos sobre la gestación en animales; sin embargo, en los/as hijos/as de pacientes con enfermedad de Wilson, estos efectos no se han observado.

→ Como medida puramente preventiva y para tener en cuenta las necesidades de cobre del feto, la dosis debe reducirse si es posible, especialmente en los últimos trimestres del embarazo. En todos los casos el/la médico/a deberá decidir para cada paciente si es aconsejable la reducción de la dosis o no. El objetivo principal es prevenir que se produzca una deficiencia de cobre en el niño/a y evitar posibles problemas de cicatrización. Después del parto, se debe volver a las dosis previas a la concepción.

Trientina

Los estudios en animales han descrito efectos adversos en la gestación cuando se toma Trientina. Estos experimentos se llevaron a cabo con dosis muy altas del medicamento y no se sabe si las malformaciones detectadas se debieron al fármaco o a niveles de cobre excesivamente bajos. En humanos, no se han documentado efectos adversos relacionados con la trientina.

→ En la Trientina hay la misma recomendación que para D-Penicilamina: reducir la dosis, siendo la dosis ideal 2-3 comprimidos o cápsulas por día. En todos los casos el/la médico/a deberá decidir para cada paciente si es aconsejable la reducción de la dosis o no. Después del parto, se debe volver a la dosis previa a la concepción.

Zinc

No se ha descrito que el zinc tenga efectos adversos sobre la gestación en humanos. Tampoco se requieren ajustes en la dosis.

¿Qué medicamento se debe tomar durante el embarazo?

Si se queda embarazada mientras toma D-Penicilamina o Trientina, el/la niño/a no tendrá consecuencias por ello. Tenga en cuenta también que incluso en las mujeres que no tienen la enfermedad de Wilson, no todos los/las niños/as nacen sanos.

En los embarazos de las mujeres que toman zinc, también hay estudios que demuestran que los embarazos tomando este tratamiento son normales.

En principio, el tratamiento que esté tomando al inicio del embarazo debe seguir. Si está embarazada, debe evitarse un cambio de medicación si es posible, y si no fuera posible, realizar el cambio bajo supervisión médica.

Embarazo y lactancia en mujeres con la enfermedad de Wilson

Actualmente se considera que todos los tratamientos habituales son seguros tanto para la madre como para el/la niño/a

Durante mucho tiempo, el personal médico especializado ha discutido sobre la necesidad de que las personas que toman tratamiento de D-Penicilamina o Trientina, cambiarlo al zinc antes o durante el embarazo. Lo cierto es que no es absolutamente necesario. Las pacientes con enfermedad de Wilson se pueden quedar embarazadas tomando su tratamiento habitual, sea cual sea, siempre y cuando esté bien ajustado. No necesariamente se debe realizar un cambio de tratamiento de antemano.

→ Los valores de la función hepática deben ser estables y se debe tener una eliminación constante del cobre. En los primeros meses tras el diagnóstico de la enfermedad, fase en la que los niveles de cobre todavía no están adecuadamente controlados, debe intentar evitarse el embarazo.

¡Es importante que no interrumpa su tratamiento durante el embarazo!

Embarazo en cirrosis hepática avanzada

Si usted tiene una cirrosis relacionada con la enfermedad de Wilson y varices esofágicas grandes, el embarazo debe ser controlado en un centro altamente especializado. Al planificar el embarazo, se recomienda realizar una gastroscopia para ver si hay varices y su gravedad. La presencia de varices grandes implica una hipertensión portal significativa, que es una consecuencia de la cirrosis, y podría ser un factor de riesgo adicional en el embarazo.

En estos casos, los especialistas tendrán que tener en cuenta todos los aspectos personalizados en el asesoramiento sobre cómo proceder y especialmente qué tipo de parto es más aconsejable para la madre y el/la niño/a.

Lactancia

La lactancia materna bajo tratamiento farmacológico con D-Penicilamina, Trientina o zinc es posible, consultándolo con su médico/a.

Nunca debe suspender su tratamiento de la enfermedad de Wilson para la lactancia materna, ya que la retirada de la medicación le pondría en riesgo de deterioro agudo hepático y neurológico.

Como no existen datos sólidos ni experiencia acumulada suficiente sobre el paso de los fármacos anti-cobre a la leche materna, se debe realizar una evaluación de riesgo-beneficio individualizada siempre que una madre con enfermedad de Wilson quiera amamantar a su hijo/a.

En términos generales, los/las médicos/as han sido siempre más propensos a desaconsejar la lactancia materna, a pesar de que algunos informes y estudios han mostrado niveles normales de cobre en la leche materna bajo tratamiento. No obstante la madre siempre debe tomar la decisión de amamantar a su hijo/a o no.

Muchas madres con enfermedad de Wilson han realizado lactancia natural con sus recién nacidos sin que ello haya tenido consecuencias negativas. No obstante, los fármacos D-Penicilamina y Trientina, por su mecanismo de acción, podrían afectar al/la niño/a y provocar alteraciones en la sangre por déficit de cobre. Por lo tanto, esto debe ser controlado por el/la pediatra.

Embarazo y lactancia en mujeres con la enfermedad de Wilson

Resumen

- Pueden existir problemas de fertilidad en aquellas pacientes con enfermedad de Wilson sin un tratamiento controlado o en casos no diagnosticados. Si la enfermedad está bien controlada bajo el tratamiento, la frecuencia de problemas en la fertilidad es menor.
- El embarazo es posible con todos los tratamientos establecidos.
- Si la enfermedad de Wilson está estable, su función hepática es buena, y usted no tiene cirrosis con hipertensión portal, no existen riesgos extraordinariamente elevados en el caso de embarazo.
- El tratamiento farmacológico nunca debe interrumpirse durante el embarazo, ya que esto podría provocar un riesgo mortal tanto para la madre como para el/la niño/a.
- Se recomienda contactar con un centro experimentado en la enfermedad de Wilson, especialmente durante el embarazo.
- La lactancia materna natural es factible en las pacientes con enfermedad de Wilson; sin embargo, es aconsejable realizar una evaluación global e individualizada del riesgo-beneficio.

Red Europea de Referencia RARE-LIVER, Grupo de Trabajo Wilson

Autores

Z. Mariño, Barcelona
U. Merle, Heidelberg
I. Mohr, Heidelberg
CHR. Weiler-Normann, Hamburgo
K.H. Weiss, Heidelberg

Coordinación

W. Papenthin, defensor de ePAG, Berlín

Traducción

Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson
Calle Molineta, 1
04230 Huércal de Almería
Teléfono +0034 634 582 680
Correo electrónico: asociaciondewilson@gmail.com
Web enfermedaddewilson.org