Enfermedad de Gaucher

Esta hoja trata sobre tener la enfermedad de Gaucher en el embarazo y durante la lactancia. Esta información se basa en la literatura publicada disponible. No debe usarse como un sustituto de la atención médica o los consejos de su proveedor de atención de salud.

¿Qué es la enfermedad de Gaucher?

La enfermedad de Gaucher es una afección genética que causa bajos niveles de una enzima que ayuda a descomponer las sustancias grasas en el cuerpo. Sin una cantidad suficiente de esta enzima, el material graso se acumula en partes del cuerpo que incluyen el hígado, bazo, pulmones, médula ósea y a veces el cerebro. Esta acumulación de material graso hace que los órganos se estiren y no funcionen bien. Los síntomas comunes de la enfermedad de Gaucher incluyen adelgazamiento de los huesos (osteopenia), dolor/fracturas óseas, agrandamiento del hígado (hepatomegalia), agrandamiento del bazo (esplenomegalia), falta de glóbulos rojos (anemia), fatiga (baja energía), niveles bajos de plaquetas en la sangre (trombocitopenia), y amoratarse con facilidad.

Los síntomas pueden variar de leves a graves y dependen del tipo de enfermedad de Gaucher que la persona tiene. Los tres tipos principales de la enfermedad de Gaucher se denominan Tipo 1, Tipo 2 o Tipo 3, y hay 2 subtipos.

Tengo la enfermedad de Gaucher. ¿Qué debo consultar con mi equipo de atención de salud antes de quedar embarazada?

Es importante hablar con su equipo de atención de salud (incluido su obstetra, anestesiólogo, hematólogo, y especialista en la enfermedad de Gaucher) sobre los planes para tratar su afección antes y durante el embarazo, durante el parto, y después del parto. Si es posible, hable con su equipo de atención de salud antes de quedar embarazada. Si su embarazo no está planificado, contacte con su equipo de atención de salud tan pronto como se entera de que está embarazada.

Temas que discutir con su equipo de atención de salud incluyen:

- Maneras de controlar su embarazo y los síntomas de la enfermedad de Gaucher.
- Cualquier medicamentos o vitaminas que debe tomar durante el embarazo. Las personas con enfermedad de Gaucher pueden no tener suficientes vitaminas y nutrientes, tales como la vitamina D o el calcio.
- Revisión de sus huesos. El embarazo puede aumentar la posibilidad de sufrir dolores óseos graves (crisis ósea).
- Obtener las vacunas necesarias antes y durante el embarazo, especialmente si le extirparon el bazo. Muchas vacunas se pueden poner en el embarazo. Para obtener más información, consulte la hoja informativa de MotherToBaby sobre las vacunas en https://mothertobaby.org/es/hojas-informativas/las-vacunas/.
- Cualquier otra pregunta o duda que tenga.

¿Tener la enfermedad de Gaucher puede hacer que me resulte más difícil quedar embarazada?

No se espera que la enfermedad de Gaucher dificulte el embarazo.

¿Tener la enfermedad de Gaucher aumenta la posibilidad de aborto espontáneo?

El aborto espontáneo es común y puede ocurrir en cualquier embarazo por muchas razones diferentes. La enfermedad de Gaucher podría aumentar la posibilidad de aborto espontaneo.

¿Tener la enfermedad de Gaucher aumenta la probabilidad de defectos de nacimiento?

Cada embarazo comienza con un 3-5% de probabilidad de tener un defecto de nacimiento. Esto se conoce como el riesgo de fondo. No se espera que la enfermedad de Gaucher aumente la probabilidad de defectos de nacimiento por encima del riesgo de fondo.

¿Tener la enfermedad de Gaucher aumenta la probabilidad de otros problemas relacionados con el embarazo?

Un pequeño número de estudios no han encontrado una mayor probabilidad de problemas relacionados con el embarazo, como el parto prematuro (parto antes de la semana 37), bajo peso al nacer (que pesa menos de 5 libras, 8 onzas [2500 gramos] al nacer), presión arterial alta, o diabetes gestacional, entre personas con enfermedad de Gaucher.

Algunas personas con enfermedad de Gaucher pueden padecer nuevos síntomas durante el embarazo. También tienen una mayor probabilidad de sangrado, infección después del parto, y enfermedad ósea.

Algunas personas con enfermedad de Gaucher pueden desarrollar anemia y trombocitopenia durante el embarazo. Tener trombocitopenia severa y/o trastornos de la coagulación aumenta la probabilidad de sangrar cerca del momento del parto y puede aumentar el riesgo de complicaciones con los medicamentos utilizados para la anestesia. Es importante hablar con su equipo de atención de salud acerca de sus planes para el parto, incluso el uso de anestesia.

¿Tener la enfermedad de Gaucher afecta el comportamiento o aprendizaje futuro para el niño?

No se han realizado estudios para ver si la enfermedad de Gaucher puede causar problemas en el comportamiento o aprendizaje para el niño.

La lactancia mientras tener la enfermedad de Gaucher:

La enfermedad de Gaucher no parece afectar la capacidad de amamantar. Sin embargo, puede que no sea recomendado amamantar por más de 6 meses para algunas personas con enfermedad de Gaucher que tienen baja densidad ósea. Esto se debe a que la mayoría de las personas perderá un 3-7% de su densidad ósea durante la lactancia. Si bien el hueso perdido se recupera después de dejar de amamantar, esta pérdida podría ser demasiado para alguien que ya tiene baja densidad ósea. Asegúrese de hablar con su proveedor de atención de salud acerca de todas sus preguntas sobre el amamantamiento.

Si un hombre tiene enfermedad de Gaucher, ¿podría resultar que sea más difícil embarazar a la pareja o aumentar la probabilidad de defectos de nacimiento?

No se han realizado estudios para ver si la enfermedad de Gaucher podría afectar la fertilidad masculina o aumentar la probabilidad de defectos de nacimiento por encima del riesgo de fondo. En general, es poco probable que las exposiciones que tienen los padres o donantes de esperma aumenten riesgos para un embarazo. Para obtener más información, consulte la hoja informativa de MotherToBaby acerca de Exposiciones Paternas en https://mothertobaby.org/es/hojas-informativas/exposiciones-paternas/.

Por favor haga clic aquí para ver las referencias.

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 1 de diciembre de 2023.