



MotherToBaby

Medicamentos y Más Durante el Embarazo y la Lactancia
Pregunte a los Expertos

Hoja Informativa

por la **Organización de Especialistas en Información de Teratología (OTIS)**.
Para más información de nuestros servicios o para encontrar servicios en su área,
llame al **(866) 626-6847**. Visítenos en la red en **www.MotherToBaby.org**.
¡Encuéntrenos! Facebook.com/MotherToBaby o @MotherToBaby en Twitter.

La Enfermedad de Gaucher

Esta hoja habla sobre la enfermedad de Gaucher y el embarazo. En cada embarazo, las mujeres tienen del 3 al 5 por ciento de probabilidad de tener un bebé con malformaciones congénitas. Esta información no deberá usarse como un sustituto del cuidado médico o los consejos de su proveedor de la salud.

¿Qué es la enfermedad de Gaucher?

La enfermedad de Gaucher es un desorden genético. Las personas con la enfermedad de Gaucher tienen una deficiencia de una enzima llamada glucocerebrosidasa. Esta enzima ayuda a metabolizar las sustancias grasas en el organismo. Cuando hay una deficiencia de esta enzima, las sustancias grasas se acumulan en el hígado, el bazo, los pulmones, la médula ósea, y menos común, en el cerebro. La acumulación de esta materia grasa causa que muchos de los órganos del organismo se agranden y no funcionen debidamente. Los síntomas comunes incluyen el adelgazamiento óseo (osteopenia), dolor de huesos y fracturas, agrandamiento del hígado (hepatomegalia) y fácil tendencia a los moretones.

Existen tres tipos principales de la enfermedad de Gaucher. Tipo I es la forma más común e incluye todos los síntomas descritos anteriormente. Tipo II incluye todos los síntomas de la Tipo I pero también cambios en el sistema nervioso central, incluyendo problemas de aprendizaje, demencia y ataques. Tipo III tiene los mismos síntomas que la Tipo II, pero avanza más lentamente que la Tipo II.

La enfermedad de Gaucher ocurre en 1 de cada 50,000 individuos. La Tipo I ocurre más frecuentemente en individuos judíos de descendencia Ashkenazi.

¿Puede la enfermedad de Gaucher afectar la fertilidad?

La mayoría de las mujeres con la enfermedad de Gaucher tienen una fertilidad normal. Como cualquier otra condición médica crónica, las mujeres con la enfermedad de Gaucher pueden tener una fertilidad más baja simplemente debido a las implicaciones de la enfermedad en sí.

Tengo la enfermedad de Gaucher y me gustaría embarazarme. ¿Qué debería hacer?

Es importante hacer un plan de tratamiento antes de embarazarse. Se recomienda tener una consulta con su equipo de médicos (incluyendo su obstetra, anesthesiólogo y hematólogo) sobre las estrategias de tratamiento antes y durante el embarazo, durante el parto y postparto. Si su embarazo no fue planeado, usted debería ponerse en contacto con su proveedor de la salud tan pronto como se entere que está embarazada.

Evaluar su enfermedad ósea antes del embarazo es importante ya que el embarazo aumenta el riesgo de una crisis ósea. Todos los medicamentos que está tomando al presente deberían ser revisados para su uso seguro durante el embarazo.

Como resultado de la enfermedad de Gaucher, usted puede tener una deficiencia de vitaminas y nutrientes como de la Vitamina D o calcio. La suplementación de Vitamina B12 y ácido fólico debería iniciarse antes del embarazo.

Se recomienda que usted revise su carnet de vacunación y obtenga cualquier vacuna necesaria antes de embarazarse, sobre todo si a usted le han extirpado el bazo.

¿Cómo afecta el embarazo la enfermedad de Gaucher?

La mayoría de las mujeres con la enfermedad de Gaucher tendrán hijos sanos. Si usted tiene la enfermedad de Gaucher y se embaraza, usted corre el riesgo de aumentar los síntomas de la enfermedad. Quizá usted también empiece con nuevos síntomas durante el embarazo. Las mujeres con la enfermedad de Gaucher corren un riesgo más alto de

tener hemorragias, infecciones postparto y enfermedades óseas. Algunos estudios han encontrado un aumento en el riesgo de abortos espontáneos en mujeres que no han sido tratadas y tienen la enfermedad de Gaucher.

No se cree que haya un aumento en el riesgo de tener otras complicaciones en el embarazo, incluyendo presión arterial alta, parto prematuro y diabetes gestacional para las mujeres con la enfermedad de Gaucher.

Ya que se tiene un bajo conteo de glóbulos rojos y plaquetas, aumenta el riesgo de complicaciones con los anestésicos, no se recomienda el uso de la anestesia epidural durante el parto para las mujeres con la enfermedad de Gaucher.

¿Continúo con mi tratamiento para la enfermedad de Gaucher durante el embarazo?

Se recomienda que las mujeres quienes están siendo tratadas con miglustat o bisfosfonatos suspendan el tratamiento antes de la concepción y eviten su uso durante el embarazo. La terapia de reemplazo de enzimas se ha utilizado con éxito durante el embarazo y se pudo continuar. Usted debería consultar con su proveedor de la salud sobre todos sus medicamentos antes de la concepción.

Para más información sobre los tratamientos para la enfermedad de Gaucher durante el embarazo, por favor refiérase a las hojas informativas de MotherToBaby Terapia de Enzimas para la enfermedad de Gaucher y el Embarazo (https://www.mohtertobaby.org/files/Spanish_ERT_5_12.pdf), Miglustat y el Embarazo (https://www.mohtertobaby.org/files/Spanish_Miglustat_5_12.pdf), y Los Bisfosfonatos y el Embarazo (https://www.mohtertobaby.org/files/Spanish_Bisphosphonate_5_12.pdf).

¿Hay pruebas especiales que necesitaré durante el embarazo?

Se realizarán de forma rutinaria pruebas de sangre durante el embarazo para monitorear cualquier cambio en la coagulación y las funciones hepáticas. Además, se monitorearán los niveles de vitamina D y calcio durante el embarazo.

Como tengo la enfermedad de Gaucher, ¿también la padecerá mi bebé?

Un bebé sólo puede tener la enfermedad de Gaucher si tanto la madre como el padre llevan el cambio genético específico para la enfermedad de Gaucher. Como usted tiene la enfermedad de Gaucher, usted tiene dos genes defectuosos de la enfermedad de Gaucher, uno de su madre y el otro de su padre. Usted siempre pasará a su hijo un gen defectuoso de la enfermedad de Gaucher. La persona que sólo tiene un gen defectuoso de la enfermedad de Gaucher se llama portador de la enfermedad de Gaucher. Los portadores de la enfermedad de Gaucher son personas sanas.

Si el padre del bebé no tiene la enfermedad de Gaucher no es un portador, ninguno de sus hijos tendrán la enfermedad de Gacuher, pero todos serán portadores. Sin embargo, si usted tiene hijos con alguien quien es portador de la enfermedad de Gaucher, entonces existe el 50% de probabilidad que cada hijo tenga la enfermedad de Gaucher. Finalmente, si usted tiene hijos con alguien quien también tiene la enfermedad de Gaucher, todos sus hijos tendrán la enfermedad de Gaucher.

Es posible hacer pruebas para averiguar si su compañero es portador de la enfermedad de Gaucher, y si se encuentra un cambio genético específico, también las pruebas prenatales disponibles. Un consultor en genética u otro proveedor profesional de la salud le podrá dar más información.

¿Puedo amamantar a mi bebé si tengo la enfermedad de Gaucher?

Parece que la enfermedad de Gaucher no afecta la habilidad de la mujer para amamantar. Es muy importante considerar posibles complicaciones óseas. Generalmente, una mujer que amamanta pierde entre el 3 al 7% de su densidad ósea durante la lactancia, la cual por lo general se recupera después de que se deja de amamantar. Esta pérdida podría ser importante para la mujer con la enfermedad de Gaucher quien ya tiene una densidad ósea baja. Por lo tanto el amamantar por un periodo largo (más de 6 meses) quizá no sea recomendable. Es importante considerar los beneficios de la lactancia a un infante de una madre con riesgos de salud. Usted debería consultar esta opción, junto con cualquier otro medicamento que pueda estar tomando con su proveedor de la salud.

Las Referencias Disponibles Bajo Solicitud.

agosto, 2015