



MUJERES CON AEH

INDICE

Mujeres con AEH.....	1
AEH y el cuerpo femenino.....	3
Pediatría hasta la pubertad: la niña y el AEH.....	4
FAQ: Desde la perspectiva de una niña o una adolescente.....	6
FAQ: Desde la perspectiva de una madre o una mujer adulta..	8
El embarazo y la planificación familiar con AEH.....	11
FAQ: Desde la perspectiva de una mujer embarazada.....	14
Recursos para la planificación familiar y el embarazo.....	18
FAQ: Menopausia y envejecimiento.....	21



HAEi agradece a la HAEA de USA por su contribución al contenido de esta guía, basada en su colaboración con médicos expertos en AEH.

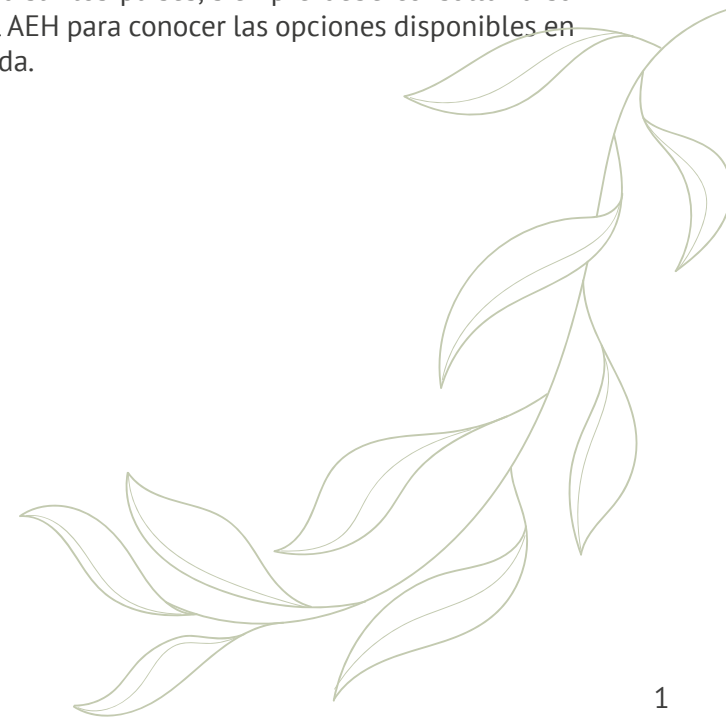
MUJERES CON AEH

El propósito de esta Guía para mujeres con angioedema hereditario (AEH) es brindar información sobre los desafíos únicos con los que se enfrentan las mujeres con AEH.

Los estudios revelan que los síntomas del AEH son más graves en las mujeres que en los hombres. Esta guía está creada para ayudar a las mujeres con AEH a navegar por tres etapas específicas de la vida:

- 1) infancia y pubertad.
- 2) planificación familiar y embarazo.
- 3) menopausia y envejecimiento.

Esta guía ha sido escrita para una audiencia internacional. Como consecuencia, como hay una amplia variedad de tratamientos disponibles en los distintos países, siempre debe consultar a su médico tratante del AEH para conocer las opciones disponibles en cada etapa de su vida.





AEH Y EL CUERPO FEMENINO

Comprender el AEH y su efecto en el cuerpo femenino

Desde el inicio de la pubertad hasta las últimas etapas de la menopausia, las mujeres experimentan considerables fluctuaciones hormonales, especialmente en los estrógenos. Los cambios en los niveles de estrógeno pueden afectar la frecuencia y gravedad de los ataques de AEH. A medida que las mujeres avancen por las distintas etapas de la vida, es importante tener en cuenta cómo las variaciones hormonales pueden afectar a los síntomas del AEH y el abordaje de cada mujer para tratar los ataques.

Pruebas de angioedema hereditario

Las pruebas tempranas son esenciales para confirmar un diagnóstico de AEH. Se requieren análisis de sangre para diagnosticar el AEH Tipo I y Tipo II.

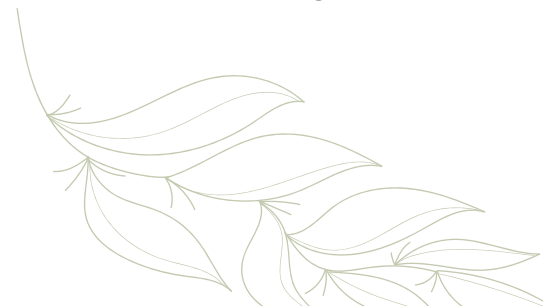
Estos análisis de sangre generalmente se pueden solicitar o realizar en la consulta de un médico, aunque la disponibilidad puede variar según el país.

Los análisis de sangre necesarios para el diagnóstico de AEH son:

- Nivel C4.
- Nivel del inhibidor de esterasa C1.
- Función inhibidora de la esterasa C1.

AEH con C1-inhibidor normal

Algunas personas tienen un diagnóstico de AEH pero los análisis de sangre muestran niveles normales de C1- inhibidor. Es importante consultar este diagnóstico con su médico.



La infancia hasta la pubertad:

INFANCIA Y AEH

Si usted es padre/madre o cuidador/a de un niño/a con AEH, es importante estar preparado si su hijo/a comienza a mostrar síntomas. Obtener un diagnóstico temprano es fundamental para garantizar que usted, el médico o pediatra de su hijo/a y el médico tratante del AEH tengan un plan integral para tratar el AEH en caso de un ataque.

Desarrollar un plan de tratamiento

Si bien muchos niños no comienzan a presentar síntomas de AEH hasta la pubertad temprana, es importante trabajar con su médico para desarrollar un plan de tratamiento, de modo que su familia se sienta segura y preparada si se produce una hinchazón relacionada con el AEH.

El plan de tratamiento debe incluir lo siguiente, según la disponibilidad en su país:

- Una receta médica y una medicación para el AEH disponible cuando sea necesario.
- Una carta de recomendación de diagnóstico y tratamiento del médico tratante del AEH de su hijo/a para compartir con el personal del Servicio de Urgencias.
- Un plan coordinado para hacer frente a un ataque si el niño/a está en la escuela.

Los niños pequeños y aquellos que no tienen muchos ataques a menudo no pueden identificar y reconocer la hinchazón del AEH. Es importante hablar con su hijo sobre qué esperar si se produce una hinchazón relacionada con el AEH.

La edad de aparición del AEH varía considerablemente de una persona a otra. Sin embargo, los estudios muestran que la mitad de los pacientes informaron de la aparición de sus síntomas a los diez años, y la mayoría de las personas experimentaron su primer

ataque antes de los 18 años. También parece haber una mayor frecuencia de ataques durante la pubertad o la adolescencia y con la llegada de la menstruación (que conduce a cambios en los niveles de estrógeno).

Defensora

Como progenitora y/o cuidadora, usted será la mejor defensora de su hijo. Por lo tanto, es importante que usted (1) comprenda cómo el AEH puede afectar a la vida de su hijo y (2) pueda hablar con conocimiento de causa en nombre de su hijo/a. Para obtener más información sobre los distintos tipos de angioedema, síntomas, desencadenantes y tratamientos actuales, visite el sitio web de HAEi en haei.org.

Crear un plan de tratamiento

Los padres y/o cuidadores deben trabajar con el médico de su hijo para crear un plan para controlar los ataques del AEH, incluido el tratamiento cuando esté disponible.

Establezca un plan de emergencia

Es importante que todas las personas implicadas en el cuidado de su hijo conozcan su plan para una emergencia de AEH. Prepare y facilite información detallada con todo lo necesario para atender a su hijo en caso de una emergencia por AEH, incluido el tratamiento actual de su hijo/a, sus deseos sobre cómo y dónde debe recibir tratamiento y su información de contacto.

HAEi ha desarrollado tarjetas de emergencia que contienen información clara y fácil de entender sobre el AEH y el tratamiento necesario durante un ataque. Las tarjetas de emergencia están disponibles en varios idiomas a través de nuestra aplicación HAE Companion y en el sitio web de la HAEi en haei.org.

Si viaja con su hijo/a, asegúrese de saber dónde se encuentra el centro médico de urgencias más cercano. Con la aplicación de HAEi, HAE Companion, siempre podrá encontrar el médico o el hospital con conocimientos del AEH más cercano.

Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH:

DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA NIÑA O UNA ADOLESCENTE

¿Con qué adultos debo hablar sobre mi AEH?

Hablar con los adultos sobre tu AEH es importante. Los adultos de tu vida están en condiciones de apoyarte si sufres un ataque y necesitas ayuda. Estos adultos pueden ser los profesores, enfermeras, entrenadores y orientadores de tu colegio. Otros adultos con los que puedes hablar pueden ser los padres de tus amigos, los adultos que dirigen programas extraescolares y cualquier otra persona con la que tengas un contacto regular. Hablar con ellos sobre tu AEH les ayudará a estar preparados para apoyarte si sufres un ataque de AEH.

¿Qué consejos puedo seguir para controlar mi AEH y saber cuáles son los ataques y los desencadenantes?

Llevar un registro de cuándo se producen los ataques, qué partes del cuerpo se hinchan y los posibles desencadenantes puede ayudarte a comprender mejor tus ataques de AEH. Puedes llevar un diario o utilizar el diario electrónico gratuito y fácil de usar de HAEi, la aplicación HAE TrackR, para controlar y documentar tus ataques. También puedes llevar un diario de tus ciclos menstruales y ver si están relacionados con las crisis y con el hecho de no sentirte bien. Comparte esa información con tu médico especialista en AEH la próxima vez que tengas una cita, ya que puede ser muy importante.

¿Cómo pueden afectar la pubertad y la menstruación a los síntomas del AEH y qué debo esperar durante esta época?

Las hormonas pueden influir en los síntomas y la gravedad del AEH. La pubertad suele hacer que aumenten (o aparezcan por primera vez) los síntomas de hinchazón. La pubertad conlleva muchos cambios. Es importante aceptar los cambios y desafíos durante la transición a la edad adulta. La menstruación puede

provocar ataques más frecuentes y graves en las mujeres. Si esto te crea dificultades y afecta en gran medida a tu calidad de vida, debes comentarlo con tu médico.

¿Es frecuente la hinchazón genital?

La localización de las hinchazones en el cuerpo puede variar en cada persona. Algunas personas nunca experimentan hinchazón genital, mientras que otras experimentan hinchazón en esta zona con más frecuencia. Para algunas personas, la hinchazón genital puede ser el primer signo de AEH. Puede tratarse de hinchazón en el escroto en el caso de los chicos e hinchazón labial en el caso de las chicas. A menudo se debe a un traumatismo en la zona (por ejemplo, montar en bicicleta), pero puede producirse sin traumatismo.



¿Cómo puedo explicar el AEH a mis amigos?

Algunas personas con AEH dicen que tienen una sangre especial. Si explicas tu enfermedad a tus amigos, la entenderán mejor y podrán ayudarte en el día a día.

¿Cómo debo manejar el AEH y las actividades extraescolares/físicas?

Mantente activo y vive la vida al máximo. Habla con tu médico acerca del desarrollo de un plan para maximizar tus actividades de forma segura y progresiva. Un estilo de vida activo y saludable puede contribuir a tu bienestar mental y físico en general.

Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH:

DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA MADRE O DE UNA MUJER ADULTA

¿Cómo debe ser un plan de emergencia para mi hijo/a? ¿Qué debo preparar de antemano con el médico de mi hijo/a?

Asegúrese de tener los historiales médicos, que incluyen el diagnóstico, los resultados de los análisis de sangre y la información de contacto del médico especialista en AEH de su hijo/a, impresos y/o guardados en una memoria USB o tarjeta de memoria. Tenga a mano un número de teléfono del médico especialista en AEH de su hijo/a para que pueda hablar con el personal de urgencias u otro personal del hospital en caso de que hayan llevado a su hijo/a a un servicio de urgencias que no tiene conocimientos del AEH. Asegúrese de que usted y su hijo/a hagan un seguimiento frecuente con el médico tratante del AEH para asegurarse de que se está aplicando el tratamiento más adecuado, teniendo en cuenta cualquier nuevo tratamiento aprobado en su país.

AEH y anticonceptivos: ¿qué debo saber? ¿Qué métodos anticonceptivos debo consultar con mi médico?

Hable con su médico sobre el método anticonceptivo que piensa utilizar. Para muchas pacientes, las hormonas basadas en estrógenos pueden aumentar la frecuencia y gravedad de los ataques de hinchazón por AEH.

¿Existe alguna relación entre las infecciones urinarias y el AEH?

Como ocurre con cualquier infección o inflamación, éstas pueden desencadenar ataques de AEH.

¿Cómo puedo preguntar a mi médico sobre un nuevo tratamiento para el AEH?

Es aconsejable hablar con su médico sobre los nuevos tratamientos y comprobar si su plan de tratamiento actual es adecuado para usted, porque las visitas periódicas y los seguimientos con su médico no solo pueden ser útiles, sino también pueden cambiarle la vida. La comunicación abierta y frecuente entre usted y su médico es más importante que nunca tenerla. Recuerde que sus ataques de AEH y los desencadenantes presentes en su vida pueden cambiar de un mes a otro o de un año a otro.

¿Tiene algún consejo para controlar el estrés?

Aproveche la naturaleza y los medios naturales para la gestión del estrés. Esto puede ser desde una caminata hasta un paseo junto al agua (río/océano) o actividades de bienestar de bajo impacto como la meditación, la música u otros métodos que fomentan la relajación profunda





EMBARAZO Y PLANIFICACIÓN FAMILIAR CON AEH

La planificación familiar y el embarazo son momentos emocionantes de la vida. El AEH no afecta a la fertilidad, pero es importante que las mujeres con AEH sepan cómo puede afectar esta enfermedad a su embarazo. El desarrollo de un plan y la colaboración con su obstetra y/o ginecólogo y médico tratante del AEH sentarán las bases para un embarazo más sano y feliz.

Al igual que los síntomas del AEH, cada embarazo puede ser diferente.

La comunicación es clave

Hable con su médico tratante del AEH, así como con su obstetra y/o ginecólogo, para establecer un plan de tratamiento del AEH. Asegúrese de que existe una comunicación continua y abierta entre su médico tratante del AEH y su obstetra y/o ginecólogo.

Implicaciones genéticas

El AEH es una enfermedad hereditaria y cada bebé nacido de un progenitor con AEH tiene un 50% de probabilidades de heredar la enfermedad. Si desea quedarse embarazada o está embarazada, su médico la seguirá de cerca para decidir con usted sobre el manejo adecuado de su AEH.

Tratamientos de fertilidad

Las parejas que tienen dificultades para concebir pueden plantearse opciones de tratamiento de fertilidad. Las fluctuaciones de la hormona femenina estrógeno relacionadas con el tratamiento pueden influir en los síntomas del AEH. Es importante que las mujeres que decidan someterse a tratamientos de fertilidad consulten con su médico por si es necesario modificar su plan de tratamiento actual para el AEH.

Durante el embarazo

Al igual que ocurre con el AEH, no hay dos embarazos iguales, y los ataques de AEH pueden variar en frecuencia o gravedad durante el embarazo. Su médico tratante del AEH puede ayudarle a desarrollar un plan de tratamiento específico para sus necesidades antes, durante y después del parto y durante la lactancia.

Las guías internacionales (2021) establecen que no se recomienda el tratamiento con andrógenos anabólicos (o esteroides) durante el embarazo y la lactancia. Se puede considerar el uso del ácido tranexámico y se recomienda el uso de C1-INH derivado del plasma como tratamiento preferente para pacientes con AEH del Tipo 1 o 2 embarazadas o en periodo de lactancia. Cuando no se disponga de C1-INH, puede utilizarse plasma tratado con disolvente-detergente (SDP), y cuando no se disponga de SDP, plasma fresco congelado. En el momento de la publicación de las guías, no se disponían de datos publicados sobre el uso de otros medicamentos durante el embarazo y la lactancia.

Prepárese para los síntomas del AEH

Mientras que algunas mujeres no experimentan ningún ataque de AEH durante el embarazo, otras informan de una mayor frecuencia y/o gravedad durante este cambio hormonal. Es importante prestar atención a los primeros signos de los síntomas del AEH para poder administrar rápidamente un tratamiento y limitar la gravedad de un ataque en cuanto se reconozca la hinchazón. Recuerde que no se recomienda el tratamiento con esteroides anabólicos (también conocidos como andrógenos) durante el embarazo.

Disponibilidad de sus medicamentos

Si tiene un tratamiento agudo para el AEH cuyo uso está recomendado durante el embarazo, asegúrese de que esté disponible en el hospital donde va a dar a luz. También debe asegurarse de que dispone de los tratamientos adicionales que pueda necesitar (agudos y profilácticos) después de dar a luz y cuando le den el alta.



Consideraciones posparto

- Tenga los medicamentos a mano
Los ataques de AEH son poco frecuentes cuando se tiene al bebé, pero hay indicios de que es posible un aumento de la frecuencia y gravedad de los ataques después del parto. Asegúrese de tener suficiente medicación en las semanas y meses posteriores al parto, mientras su cuerpo esté experimentando cambios hormonales.
- Lactancia
La lactancia puede asociarse a un aumento del número de ataques maternos, pero se recomienda por los beneficios que aporta al lactante. Existen tratamientos eficaces contra el AEH que pueden utilizarse con seguridad durante la lactancia. Los andrógenos no deben utilizarse durante la lactancia. Si está pensando en amamantar a su hijo, hable con su médico sobre las opciones disponibles que pueden ser adecuadas para usted.
- Pruebas de detección del AEH en su hijo
Aunque esté deseando saber si su hijo también padece AEH, por lo general se recomienda que espere a que su bebé tenga al menos un (1) año para hacerle la prueba del AEH, con el fin de garantizar un resultado más preciso

Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH:

DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA MUJER EMBARAZADA

¿Qué medicamentos me convendría utilizar para tratar mi AEH durante el embarazo?

Aunque no se han realizado ensayos clínicos para comprobar la seguridad de los medicamentos para el AEH en mujeres embarazadas y sus bebés, existe un largo historial de mujeres embarazadas en EE.UU. y Europa que han utilizado tratamientos de reemplazo con inhibidores de C1 derivados del plasma durante el embarazo. Las directrices internacionales recomiendan el inhibidor C1 derivado del plasma como tratamiento preferente durante el embarazo y la lactancia. Sin embargo, no está disponible en todos los países. Consulte la página anterior para obtener más información sobre las directrices. Debe hablar con su médico especialista en AEH para determinar cuál es el mejor tratamiento para usted.

Entre los medicamentos que deben evitarse específicamente durante el embarazo, se encuentran todas las formas de andrógenos, que son parientes de la hormona masculina testosterona. Estos medicamentos pueden afectar al desarrollo del feto y deben evitarse si está pensando en quedar embarazada, y deben suspenderse inmediatamente si descubre que está embarazada.

¿El hecho de tener AEH significa que mi embarazo será de “alto riesgo”?

Normalmente son el obstetra y/o el ginecólogo y su equipo quienes deciden si un embarazo se considera o no de alto riesgo. Sin embargo, los obstetras y/o ginecólogos suelen clasificar a las pacientes con AEH como de “alto riesgo” debido a las consideraciones adicionales que deben tenerse en cuenta durante el embarazo. No hay por qué alarmarse. Sólo significa que los profesionales sanitarios le prestarán especial atención a usted y a su bebé para garantizar un parto sin complicaciones.

¿Y si me tienen que hacer una cesárea de forma inesperada?

Las directrices internacionales recomiendan el uso de una inyección intravenosa de inhibidor de C1, cuando esté disponible, antes de someterse a una cesárea. De este modo se garantiza que los niveles de inhibidor de C1 sean lo suficientemente altos como para protegerla de la hinchazón provocada por el AEH. También es importante tener a mano varias dosis de medicación por si se produce hinchazón después de la intervención. Esta pregunta también pone de relieve la importancia de discutir los planes con antelación con su obstetra y/o ginecólogo y los especialistas en AEH, para que tenga la seguridad de que todos estarán preparados.

¿Afectará el embarazo a mis síntomas de AEH?

La investigación no ha demostrado ninguna forma de predecir cómo pueden cambiar los síntomas del AEH durante el embarazo. Es posible que los síntomas mejoren, empeoren o se mantengan iguales. En caso de que el embarazo provoque cambios en los síntomas del AEH, se pueden realizar ajustes en la medicación.

¿Influye el sexo del bebé en la gravedad del AEH durante el embarazo?

No hay ninguna evidencia que indica que el sexo del bebé influya en la frecuencia y gravedad de los síntomas del AEH.

Ya he tenido un hijo y estoy embarazada del segundo. ¿Puedo esperar que los síntomas del AEH sean similares a los de mi primer embarazo?

Se ha informado ampliamente sobre el hecho de que cada embarazo es diferente. Aunque durante el primer embarazo la frecuencia de los ataques varía poco o nada, durante los siguientes embarazos puede haber variaciones en la frecuencia y gravedad de los síntomas.

Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH:

¿Qué debo esperar y para qué debo prepararme durante el parto de mi hijo?

La mayoría de las mujeres afirman que todo va bastante bien durante el parto. Como ya se ha dicho, es importante tener a mano varias dosis de medicación por si se produce una hinchazón relacionada con el AEH. Después de tener a su bebé, también es importante tener en cuenta que las mujeres con AEH podrían sufrir un aumento de los ataques de AEH.

¿Qué probabilidades tengo de transmitir el AEH a mi hijo?

Si uno de los padres padece AEH de tipo I o de tipo II (deficiencia del inhibidor de C1), existe un 50% de probabilidades de que la enfermedad se transmita a su hijo.

Los científicos sospechan que el patrón hereditario del AEH con inhibidor de C1 normal es similar al que se observa en los tipos I y II de AEH, pero las investigaciones continúan.

¿A qué edad se recomienda que mi hijo se someta a las pruebas del AEH?

Se recomienda que todos los niños de su familia se sometan a las pruebas del AEH a partir del primer año de vida. Es importante saber si su hijo tiene AEH para estar preparados en caso de ataque. En el caso del AEH-C1-INH (Tipo I y Tipo II), se trata de sencillos análisis de sangre que normalmente pueden solicitarse o realizarse en la consulta del médico y que miden los niveles de C4, inhibidor de C1 (cuantitativo) e inhibidor de C1 (funcional). En la actualidad existe poca información sobre las pruebas de detección del AEH en niños con un C1-INH normal.

¿Cómo hablo del AEH con mi obstetra y/o ginecólogo?

Es importante que establezca una vía de comunicación entre su médico tratante del AEH y su obstetra y/o ginecólogo. De este modo se garantizará que se responda a sus preguntas y de que los médicos colaboren en la creación de un plan de tratamiento para usted.

Su plan de tratamiento debería

- Garantizar que todo el mundo conoce los procedimientos de administración de la medicación y de que ésta está disponible en todo momento,
- Establecer como la persona con AEH accederá a la medicación mientras esté al cuidado del hospital (¿se la llevará consigo o tendrá que utilizar la farmacia del hospital?), y
- Confirmar que existe un plan en caso de que se realice una cesárea (responder a cualquier duda que pueda tener el anestesista).

¿Qué debo esperar después de dar a luz?

La recuperación de un parto vaginal o por cesárea puede desencadenar síntomas de AEH, por lo que es importante tratar desde el principio cualquier hinchazón que se sospeche esté relacionada con el AEH. Como ya hemos dicho, aunque el parto en sí suele ir bien, es durante el posparto cuando muchas mujeres pueden tener más problemas con los síntomas del AEH.

¿Debo esperar algún cambio en mi AEH durante la lactancia?

Este es otro aspecto sobre el que se necesita más información. Aunque no es frecuente, algunas mujeres han indicado que han experimentado más síntomas de AEH durante la lactancia. Si decide dar el pecho, hable de su tratamiento con su médico especialista en AEH. Si tiene prescritos tratamientos derivados del C1-INH, se recomienda que continúe con ellos para tratar o prevenir los ataques de AEH durante la lactancia



Recursos para:

PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y EMBARAZO

Coordinación de la atención a la mujer embarazada con AEH

A continuación, encontrará sugerencias para la planificación durante el embarazo. Hable con su obstetra y/o ginecólogo sobre la disponibilidad de un tratamiento en el lugar donde vaya a dar a luz.

Mi diario del embarazo

Lleve un registro de su embarazo. Anote su ingesta de agua, la frecuencia de sus ataques y cualquier cambio que note a lo largo de su embarazo y posparto.

Lista de control de mi embarazo

- Informe a su obstetra y/o ginecólogo de que padece AEH.
- Establezca comunicaciones entre su equipo médico (médico tratante del AEH y obstetra y/o ginecólogo).
- Trabaje con su equipo médico para crear un plan de tratamiento que cubra todos los aspectos de su embarazo, incluidos los tratamientos del AEH en caso de emergencia y cualquier síntoma que se presente en el hospital.
- Utilice el diario electrónico gratuito y fácil de usar de HAEi, la aplicación HAE TrackR, para hacer un seguimiento de sus síntomas de AEH.

Segundo trimestre (preparación para el parto)

Obtenga una carta de su médico tratante del AEH o de su obstetra y/o ginecólogo en la que se indican los procedimientos de tratamiento en caso de cesárea u otros procedimientos necesarios.

Tercer trimestre

Se debe tener una carta impresa en la que se describe el plan de tratamiento con la información de contacto tanto del obstetra y/o ginecólogo como del médico tratante del AEH.



Tome el control de su AEH con HAE TrackR

HAE TrackR ha sido desarrollada por otros pacientes de AEH en HAEi y está diseñada para registrar los ataques de AEH, los tratamientos y el impacto que el AEH tiene en su vida y en la de sus seres queridos. La aplicación puede utilizarse para tomar decisiones importantes sobre la mejor manera de manejar su AEH; por ejemplo, puede compartir un informe de sus ataques y tratamientos con su médico si así lo desea.

Puede acceder a **HAE TrackR** desde cualquier dispositivo (smartphone, tableta u ordenador) en cualquier lugar del mundo. Visite haetrackr.org para obtener más información y empezar a utilizar la aplicación.



Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH

MENOPAUSIA Y ENVEJECIMIENTO

La menopausia suele provocar una disminución de la producción de estrógenos, lo que afecta significativamente a los síntomas del AEH en la mujer. Los médicos suelen prescribir a las mujeres menopáusicas una terapia de sustitución de estrógenos. Es importante hablar de los riesgos y beneficios de la sustitución hormonal con su médico tratante del AEH.

Me estoy acercando a la edad de la menopausia. ¿Cómo puede afectar esto a mi AEH?

Los estudios sobre el efecto de la menopausia en los síntomas del AEH han arrojado resultados dispares. Un estudio publicado demostró que, tras la menopausia, los síntomas del AEH mejoraron en el 13% de las mujeres, permanecieron igual en el 55% y empeoraron en el 32%. Otro centro de AEH ha reportado que tras la menopausia, el 50% de las mujeres mejoraron, pero el 15% empeoraron, en algunos casos con síntomas graves. El AEH es muy variable e imprevisible durante la menopausia. Por lo tanto, es importante realizar un seguimiento con su médico especialista en AEH para asegurarse de tener un plan de tratamiento del AEH óptimo.

¿Puedo utilizar terapia hormonal sustitutiva durante la menopausia?

Se sabe que los medicamentos sistémicos (orales o inyectados) que contienen estrógenos aumentan los síntomas del angioedema en la mayoría de las mujeres (hasta un 80%) con AEH. El efecto de los medicamentos tópicos que contienen estrógenos (parches o lociones) sobre el AEH no se ha estudiado en detalle. No obstante, debe tener extrema precaución con cualquier medicamento que contenga estrógenos. En general, se recomienda evitar los tratamientos con estrógenos durante la menopausia, y favorecer otros tratamientos o estrategias sin estrógenos para tratar los síntomas de la menopausia.

Preguntas frecuentes respondidas por nuestros médicos expertos en AEH:

¿Puedo usar la terapia hormonal sustitutiva si tengo prescrito un tratamiento preventivo contra el AEH?

Se desconoce la respuesta a esta pregunta porque este tema no se ha estudiado adecuadamente. Se sabe que los medicamentos que contienen estrógenos aumentan la frecuencia de los ataques de AEH. Por lo tanto, debe mantener extrema precaución si se introduce un tratamiento con estrógenos.

¿Qué puedo hacer para aliviar los síntomas de la menopausia si no puedo optar por la sustitución de estrógenos?

Las opciones de tratamiento para los síntomas asociados a la menopausia se deben considerar detenidamente con su ginecólogo o médico de atención primaria y con su médico tratante del AEH. Como se ha indicado anteriormente, en general es mejor evitar los medicamentos con estrógenos. Los datos sobre los estrógenos transdérmicos o tópicos son menos claros, ya que hay casos en los que las mujeres con AEH toleran estas fórmulas, mientras que en otros casos los síntomas empeoran. Aunque algunas mujeres pueden tolerar el tratamiento con estrógenos transdérmicos o tópicos, deben tomarse con extrema precaución. Los medicamentos que sólo contienen progestágenos (sin estrógenos) son beneficiosos para algunos síntomas menopáusicos y a veces pueden tener un efecto preventivo sobre los síntomas del AEH. Los medicamentos no hormonales también han demostrado ser beneficiosos para tratar los síntomas de la menopausia. Entre ellos se incluyen los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) como la paroxetina o el citalopram, los inhibidores de la recaptación de serotonina-norepinephrine (IRSN) como la venlafaxina, la desvenlafaxina, la gabapentina, la clonidina y la oxibutynina. Debido a las numerosas opciones, es importante abordar en detalle el tratamiento de los síntomas menopáusicos con su equipo de atención médica.

¿Qué puedo esperar si tengo que someterme a una histerectomía?

La histerectomía plantea dos problemas específicos relacionados con el AEH. El primero es el riesgo de que la intervención

quirúrgica desencadene un ataque de AEH, ya que esto puede suceder por un traumatismo quirúrgico o por la manipulación de las vías respiratorias si se utiliza anestesia general. El equipo quirúrgico y anestésico debe conocer el diagnóstico de AEH y disponer de un plan de tratamiento del AEH en colaboración con su médico. La segunda cuestión se refiere a los posibles efectos hormonales de la intervención a largo plazo. Esto depende de si se extirpan los ovarios (ovariectomía) simultáneamente con el útero (histerectomía). Es importante que comente con su ginecólogo/cirujano la decisión de extirpar los ovarios, ya que existen posibles riesgos y beneficios para la salud a largo plazo. La extirpación de los ovarios provocará esencialmente la menopausia al reducir la producción de estrógenos. Aunque esto puede influir en los síntomas del AEH, el efecto clínico es impredecible y poco fiable. Actualmente no se recomienda la histerectomía/ooforectomía como método de tratamiento del AEH, y estos procedimientos sólo deben realizarse por otras razones médicas.

¿Debo cambiar/disminuir mi reemplazo de C1-INH si los síntomas disminuyen durante la menopausia?

El ajuste de cualquier medicación para el AEH, incluido el reemplazo de C1-INH, se debe considerar y llevar a cabo en colaboración con el médico tratante del AEH. Estos cambios suelen basarse en la evolución clínica de los síntomas del AEH, los factores relacionados con la calidad de vida y los posibles efectos adversos de la medicación. A menudo, los ajustes del tratamiento son importantes durante las distintas fases o acontecimientos de la vida, sobre todo con los regímenes profilácticos a largo plazo. La menopausia es un momento en el que los síntomas del AEH pueden mejorar o empeorar debido a la influencia de los cambios hormonales, por lo que puede ser muy razonable plantearse ajustes en el plan de tratamiento. Asegúrese de comentarlo con el médico tratante del AEH para garantizar que se hace de la forma más segura posible.



HAEi
HAE International

Más información en haei.org - Enero de 2024