

ANGIOÈDÈME HÉRÉDITAIRE CHEZ LES FEMMES



Susan Waserman, M. Sc., M.D., FRCPC

Professeure de médecine
Directrice de la division Immunologie,
allergie et dermatologie cliniques
McMaster University
Hamilton (Ontario)



Heather Cruickshank, B. A.

Coordonnatrice de la recherche
McMaster University
Hamilton (Ontario)

Publié en janvier 2023

Introduction

L'angioœdème héréditaire (AOH) est une maladie génétique rare causant des épisodes périodiques d'enflure grave. Il peut affecter une ou plusieurs parties du corps, incluant la peau, le tractus gastrointestinal, la bouche et la gorge. Les symptômes potentiels incluent l'enflure, la douleur, les ballonnements, les nausées et les vomissements. Il peut également causer de la difficulté à respirer, ce qui peut dans de rares cas être mortel. Les crises d'AOH se développent souvent spontanément, mais certains déclencheurs peuvent provoquer une crise. Ceux-ci incluent un stress émotionnel, une blessure, une infection, une intervention médicale ou dentaire, de même que des variations de certains taux hormonaux. Les médecins posent le diagnostic selon les symptômes et les analyses sanguines. Les tests génétiques sont parfois utilisés pour diagnostiquer l'AOH.

Les femmes atteintes d'AOH rapportent des crises plus fréquentes que les hommes, ce qui peut refléter les effets des hormones sexuelles féminines. En particulier, les taux accrus d'œstrogène semblent intensifier les symptômes d'AOH. Les taux d'œstrogène sont supérieurs lors de certaines périodes du cycle de vie féminin, incluant la puberté, l'ovulation et la grossesse. Les taux d'œstrogène augmentent également lorsque les gens prennent des médicaments qui contiennent de l'œstrogène, comme les contraceptifs oraux combinés ou les traitements de remplacement des œstrogènes.

Comprendre la façon dont les taux hormonaux affectent l'AOH peut aider les gens à gérer les potentiels déclencheurs et symptômes. Les médecins peuvent recommander des changements au plan de traitement de l'AOH, aux traitements de l'infertilité, aux contraceptifs ou autres médicaments pour aider à réduire les symptômes.

Puberté

La plupart des personnes atteintes d'AOH développent leurs premiers symptômes lors de l'enfance ou de l'adolescence. Chez les femmes, les crises tendent à être plus fréquentes après la puberté, lorsque les taux d'œstrogène augmentent. Dans un sondage réalisé en 2008 auprès de 150 femmes atteintes d'AOH, 62 % ont dit que la maladie s'est empirée à la puberté. Certaines ont identifié l'ovulation (14 %) ou les menstruations (35 %) comme un déclencheur de symptômes.

Si quelqu'un atteint d'AOH développe une douleur abdominale grave lors des menstruations, il peut être difficile de déterminer si la cause est l'AOH ou un autre problème médical comme l'endométriose. Son médecin peut prescrire des tests comme une échographie pour déterminer la cause.



Takeda Canada Inc.
www.takeda.com/fr-ca

TAKEDA et  sont des marques de commerce déposées de Takeda Pharmaceutical Company Limited, utilisées sous licence.

© 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés.

NPRMCDA/CA/1518

Fertilité et planification familiales

L'AOH ne semble pas affecter la fertilité. Cependant, certains traitements de l'infertilité peuvent augmenter le risque de crises d'AOH. Cela peut inclure les injections de médicaments pour l'infertilité appelés gonadotrophines, qui peuvent augmenter la production d'œstrogène.

Certains types de contraception peuvent également affecter les symptômes de l'AOH. Plusieurs femmes utilisent les contraceptifs hormonaux pour prévenir les grossesses. Des exemples incluent les contraceptifs oraux (pilules anticonceptionnelles), timbres cutanés, anneaux vaginaux, implants et dispositifs intra-utérins (DIU) contenant des hormones. Certains contraceptifs hormonaux incluent la progestérone seule, tandis que d'autres contiennent une combinaison de progestérone et d'œstrogène. Utiliser des contraceptifs contenant des œstrogènes peut déclencher les premiers symptômes d'AOH ou entraîner des crises plus fréquentes chez les personnes atteintes d'AOH. Utiliser des substituts à base de progestérone ou sans hormone peut aider à limiter les symptômes.

Dans le sondage ci-dessus réalisé en 2008, 80 % des répondantes ont dit que la condition a empiré lorsqu'elles ont pris des contraceptifs oraux contenant de l'œstrogène, tandis que 64 % ont dit qu'elle s'améliorait lorsqu'elles prenaient des contraceptifs oraux à base de progestérone sans œstrogène. Une autre étude auprès de 55 femmes atteintes d'AOH a déterminé que l'utilisation de contraceptifs oraux à base de

progestérone sans œstrogène a réduit la fréquence des crises d'AOH chez plus de 80 % des participantes.

Lorsqu'elles discutent des traitements d'infertilité ou de contraception avec les professionnels de la santé, les personnes atteintes d'AOH devraient les aviser de leur condition. Leur professionnel de la santé peut les aider à en apprendre davantage sur les bienfaits et les risques potentiels des différents traitements d'infertilité et des méthodes de contraception. Dans le cadre d'une planification des naissances, leur professionnel peut également recommander un dépistage génétique. Un conseiller génétique peut aider les personnes à comprendre les mutations génétiques qui causent l'AOH et le risque de transmettre ces mutations à leurs enfants. Pour trouver une clinique génétique, cliquez [ici](#).



Grossesse et accouchement

La grossesse peut également changer la fréquence des crises d'AOH. Dans le sondage ci-dessus réalisé en 2008, 38 % des répondantes ont rapporté des crises plus fréquentes pendant la grossesse, 30 % ont rapporté moins de crises et 32 % ont rapporté aucun changement. La fréquence des crises peut varier d'une grossesse à l'autre, même chez la même personne.

Davantage de recherches sont nécessaires pour savoir si l'AOH affecte la grossesse. Certaines études ont décelé des taux accrus d'accouchements prématurés, de fausse-couche et de mortinaissances chez celles atteintes d'AOH. D'autres études ont trouvé des taux similaires chez les femmes atteintes ou non d'AOH.

Selon les lignes directrices internationales sur l'AOH publiées en 2019, les personnes atteintes d'AOH devraient être surveillées étroitement pendant la grossesse par un expert en AOH. Ce spécialiste peut les aider à savoir si leur plan de traitement actuel est sécuritaire pour les femmes enceintes. Dans certains cas, il pourrait demander à la personne de cesser certains traitements pendant la grossesse ou l'allaitement. Par exemple, les androgènes atténués ne sont pas appropriés pour les femmes enceintes ou qui allaitent.

Les femmes qui tombent enceintes devraient également informer leur obstétricien et gynécologue de tout antécédent

personnel ou familial d'AOH. Dans certains cas, il peut être difficile de faire la différence entre des symptômes abdominaux d'une crise d'AOH et d'autres complications liées à la grossesse. Si quelqu'un ayant des antécédents d'AOH manifeste des symptômes abdominaux, son médecin peut demander une échographie ou d'autres tests pour déterminer la cause.

La prise en charge optimale des patientes atteintes d'AOH pendant la grossesse et l'accouchement nécessite un effort concerté de la patiente et des professionnels de la santé appropriés. Étant donné le risque potentiel d'une crise l'angioœdème et des complications associées, on recommande aux patientes atteintes d'AOH d'accoucher en milieu hospitalier et d'être surveillées au moins 72 heures après l'accouchement.

L'équipe soignante devrait être consultée sur les options thérapeutiques à court terme, à long terme et/ou sur demande pour contrôler les crises d'AOH pendant la grossesse et l'accouchement.

Les enfants de parents atteints d'AOH devraient être testés pour la maladie, mais les médecins attendent habituellement que l'enfant ait au moins un an avant d'effectuer le test. Dans certains cas, un médecin peut recommander que le test soit fait plus jeune.

Ménopause

Plus de recherches sont nécessaires pour étudier la façon dont la ménopause elle-même affecte les symptômes de l'AOH. Malgré que certaines femmes atteintes d'AOH aient rapporté une détérioration des symptômes suite à l'apparition de la ménopause, d'autres ont rapporté des améliorations ou aucun changement.

Certaines femmes utilisent l'hormonothérapie substitutive (THS) pour contrôler les symptômes de la ménopause. Selon le type spécifique de THS, une personne peut recevoir un substitut d'œstrogène, de progestérone ou une combinaison des deux. La substitution d'œstrogène peut déclencher des crises d'AOH plus fréquentes. Par conséquent, les personnes atteintes d'AOH devraient généralement éviter ce traitement. Leurs médecins peuvent recommander des traitements non hormonaux ou des traitements par progestérone seulement pour contrôler les symptômes de la ménopause.



Conclusion

Les personnes atteintes d'AOH peuvent subir des crises de symptômes plus fréquentes lors de certaines périodes ou suite à certains déclencheurs. Contrôler l'AOH peut être particulièrement difficile pour plusieurs femmes en raison des variations des taux d'œstrogène tout au long du cycle de vie féminin. Les femmes peuvent éprouver des symptômes plus fréquents lorsque leurs taux d'œstrogène augmentent. Cela peut affecter les décisions liées à la santé à propos de la puberté, de la planification familiale, de la grossesse, de l'accouchement et de la ménopause.