

Mangel på protein S

Du har fået konstateret mangel på protein S. Protein S er en blodstørkningsfaktor, der findes naturligt i blodet, og som er med til at regulere blodets størkning.

VIDEN OM MANGLENDE PROTEIN S

Det giver ikke symptomer i sig selv at have protein S-mangel, men når man mangler protein S, har blodet en øget tendens til at størkne (koagulere). Det medfører øget risiko for, at der kan opstå en blodprop i de dybe vener eller i lungerne – også kaldet veneblodpropper.

Mangel på protein S kan være arvelig på grund af en ændring (mutation) i det arveanlæg (gen), der koder for protein S. Protein S-mangel er ret sjældent, og man regner kun med at nogle få tusinde mennesker i Danmark har protein S-mangel.

I nogle tilfælde opdages protein S-mangel allerede ved fødslen, hvor den nyfødte, som har protein S-mangel, kan have store blå mærker på større eller mindre områder af huden. Det kan være et tegn på, at der er opstået en kombination af blodpropper og blødning i de små blodårer i huden. Når man på forhånd ved, at der er protein S-mangel i familien, kan man med medicin forhindre disse symptomer i at opstå.

Protein S-mangel giver hos enkelte en øget risiko for blodpropper i hjertet eller hjernen (arterielle blodpropper).

Øget risiko for veneblodpropper

Mange mennesker med protein S-mangel vil aldrig udvikle blodpropper. Nogen vil dog udvikle veneblodpropper, der kan føre til langvarige helbredsproblemer og i sjældne tilfælde kan være livstruende, hvis blodproppen sætter sig i lungene.

Hos de få, der udvikler veneblodpropper, er der ofte tale om et samspil mellem andre arvelige risikofaktorer, livsstil (herunder overvægt og rygning), alder og

ydre omstændigheder, fx længerevarende sengeleje og kirurgiske indgreb.

Har du protein S-mangel, og har du haft en veneblodprop, er risikoen for at få en ny veneblodprop relativt stor, medmindre du får forebyggende blodfortyndende behandling.

Selvom veneblodpropper kan forekomme på et hvilket som helst tidspunkt i livet, ser man dem normalt ikke før voksenalderen. Både mænd og kvinder kan have protein S-mangel, men kvinder kan have en øget tendens til at udvikle veneblodpropper under påvirkning af det kvindelige kønshormon østrogen under graviditet eller ved brug af p-piller.

Østrogen

Hvis der i din nærmeste familie findes kvinder, der har udviklet veneblodpropper i forbindelse med hormonbehandling eller graviditet, fraråder vi dig at tage medicin, der indeholder østrogen fremover – også i overgangsalderen. Har du som kvinde brug for prævention, kan du tale med din læge om mulige alternativer.

BEHANDLING

Blodfortyndende behandling i risikosituationer

Hvis du er sund og rask og aldrig tidligere har haft en veneblodprop, kan du nøjes med at få blodfortyndende medicin i såkaldte risikosituationer. Det kan være ved større operationer, benbrud, længerevarende sengeleje, langvarige rejser med dårlig benplads og ved graviditet.

Forebyggende blodfortyndende medicin

- **Operationer.** Ved operationer skal du altid have forebyggende blodfortyndende behandling, men det gælder også for personer uden protein S-mangel.
- **Blodpropper.** Hvis du har haft blodpropper, vil du muligvis have brug for forebyggende blodfortyndende medicin i længere tid, måske livslang. Får



du blodfortyndende medicin med Marevan® eller Marcoumar®, er det vigtigt, at behandlingen ikke afbrydes, heller ikke hvis du skal have foretaget en operation eller et andet indgreb. I de situationer, hvor det er nødvendigt at afbryde eller holde pause med den forebyggende blodfortyndende behandling, bør der altid gives blodfortyndende behandling med stoffet heparin, der gives som indsprøjtninger. I disse situationer anbefaler vi dig at kontakte os for nærmere information.

DIN EGEN ANDEL I BEHANDLINGEN

Lev sundt og dyrk motion

Det meget vigtigt at have en sund livsstil, da protein S-mangel giver en let øget risiko for blodpropper i hjertet og hjernen.

Hvis du er rask og har protein S-mangel, har du god mulighed for at påvirke risikoen for at udvikle blodpropper og dermed for at undgå alvorlige komplikationer senere i livet. Det er vigtigt, at du lever sundt, får meget motion og undgår højt blodtryk, højt kolesterol-tal, sukkersyge, rygning og overvægt.

Pas den blodfortyndende behandling omhyggeligt

Har du haft en veneblodprop, er det vigtigt, at du bevæger dig, og at du passer den blodfortyndende behandling omhyggeligt.

Brug kompressionsstrømpe(r)

Du bør bruge kompressionsstrømpe(r) i minimum 2 år efter din veneblodprop.

EVENTUEL UNDERSØGELSE AF FAMILIE

Protein S-mangel er arvelig. Når en forælder har protein S-mangel, er der 50 % risiko for, at barnet også får den.

Det kan være hensigtsmæssigt at udrede biologisk familie, men det vil vi vurdere i forbindelse med din udredning i Trombosecentret.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ

Vær opmærksom på hævelse og åndedræt

Det første tegn på en blodprop i benet kan være, at benet hæver og bliver ømt. Du skal også være opmærksom på, om du får pludseligt opstået åndedrætsbesvær, høj puls og smerter, når du trækker vejret dybt. Det kan være tegn på, at blodproppen har flyttet sig fra benet og op i lungerne.

Oplever du nogle af disse symptomer, skal du straks søge læge (Lægevagten eller 112), så du kan blive undersøgt.

KONTAKT OG MERE VIDEN

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Kontakt

**Kardiologisk Afdeling
Trombosecenter Aalborg**

Tlf. 97 66 45 40

Vi træffes:

Mandag, onsdag og fredag 9.00 - 15.00