



Ви могли отримати цю інформацію, оскільки дитина, за якою Ви здійснюєте догляд, має синдром Хантера, рідкісне генетичне захворювання, яке вражає низку органів, а у 7 з 10 випадків також впливає на когнітивні функції та здатність до навчання. Діти з синдромом Хантера потребуватимуть адаптації до навчального середовища, що з часом може вимагати пристосування до зміни симптомів.

Знайомство з синдромом Хантера

Синдром Хантера, також відомий як мукополісахаридоз 2-го типу (МПС II), є рідкісним генетичним захворюванням, яке вражає майже винятково хлопчиків. Синдром Хантера є однією з низки лізосомних хвороб накопичення (ЛХН). Це захворювання спостерігається у 1 з 162 000 немовлят, народжених живими. Синдром Хантера може вражати будь-яку частину тіла і викликає низку ознак та симптомів. Синдром Хантера — це прогресуюче захворювання, симптоми якого погіршуються з часом.

Існують два типи пацієнтів з синдромом Хантера: нейронопатичний тип (пацієнти з порушенням когнітивних функцій) та ненейронопатичний (пацієнти без порушення когнітивних функцій). Обидва типи пацієнтів зазнають розвитку ознак та симптомів, що впливають на організм, але у нейронопатичних пацієнтів також виникають симптоми, що впливають на головний мозок і нервову систему, тобто і на поведінку та розвиток.

При нейронопатичному типі симптоми зазвичай проявляються у віці від 2 до 4 років, тоді як ненейронопатичний тип зазвичай проявляється у дітей дещо пізніше.

Пропуск занять

Діти з синдромом Хантера мусять відвідувати безліч медичних установ, тож керівництву школи слід проявляти гнучкість щодо відвідувань, які припадають на шкільний час. Діти з синдромом Хантера також може почуватись надто погано, щоб відвідувати школу, частіше за інших дітей; вони сприйнятливі до вушних та респіраторних інфекцій (кашель і застуда).

Детальна інформація міститься на вебсайті Huntersyndrome.com.ua



Цей ресурс призначений лише для ознайомлення з питаннями, пов'язаними із синдромом Хантера. Цей ресурс не замінює медичну консультацію і не має використовуватись замість рекомендацій медичного працівника. За конкретною порадою зверніться до медичного працівника. Цей ресурс спрямований на міжнародну аудиторію поза США та був створений компанією «Такеда». Цей ресурс був розроблений відповідно до промислових і правових стандартів для забезпечення широкого загалу інформацією про синдром Хантера. Компанія «Такеда» докладає всіх розумних зусиль для включення точної та актуальної інформації. Однак інформація, що надана в цьому ресурсі, не є вичерпною.

Авторські права 2020 «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). Всі права захищені. Назва «Такеда» та логотип компанії «Такеда» є зареєстрованими торговими марками компанії «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited).
VV-MEDMAT-76383



Симптоми, які можуть особливо вплинути на освітнє середовище



Синдром Хантера впливає на кісткову систему, обмежуючи рух суглобів і викликаючи труднощі з рухливістю



Деякі діти з синдромом Хантера можуть мати кистьовий тунельний синдром, скручені пальці або проблеми з нервами, що може вплинути на роботу кистей та дрібну моторику



У дітей з нейронопатичним типом синдрому Хантера часто спостерігаються затримка розвитку, включаючи затримку мовного розвитку



Нейронопатичний тип синдрому Хантера також може спричинити такі поведінкові порушення, як гіперактивність, впертість та агресивність



Вплив синдрому Хантера на скелетну систему може викликати труднощі з розкриттям щелепи та жуванням. Збільшення язика може зумовити проблеми з ковтанням



Синдром Хантера як нейронопатичного, так і ненейронопатичного типу може впливати на зір



Майже всі діти з синдромом Хантера страждають від втрати слуху



Детальна інформація міститься на вебсайті Huntersyndrome.com.ua

Цей ресурс призначений лише для ознайомлення з питаннями, пов'язаними із синдромом Хантера. Цей ресурс не замінює медичну консультацію і не має використовуватись замість рекомендацій медичного працівника. За конкретною порадою зверніться до медичного працівника. Цей ресурс спрямований на міжнародну аудиторію поза США та був створений компанією «Такеда». Цей ресурс був розроблений відповідно до промислових і правових стандартів для забезпечення широкого загалу інформацією про синдром Хантера. Компанія «Такеда» докладає всіх розумних зусиль для включення точної та актуальної інформації. Однак інформація, що надана в цьому ресурсі, не є вичерпною.



Авторські права 2020 «Такеда Фармасьютикал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). Всі права захищені. Назва «Такеда» та логотип компанії «Такеда» є зареєстрованими торговими марками компанії «Такеда Фармасьютикал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited).
VV-MEDMAT-76383



Особливі освітні потреби

Деякі діти з синдромом Хантера зможуть відвідувати загальноосвітню школу, тоді як для інших кращим варіантом буде відвідування школи для дітей з особливими освітніми потребами.

Батьки дітей з синдромом Хантера можуть подати заяву на прийом до такої школи або запит на отримання індивідуального навчального плану (ІНП), який слід регулярно переглядати.

Для прикладу, британське товариство з питань МПС розробило такі рекомендації щодо адаптації освітнього середовища для дітей із нейропатичним синдромом Хантера:

- Різноманітний гнучкий розклад, підлаштований під конкретну дитину
- Зміна активності кожні 5–10 хвилин
- Забезпечення персонального наставництва
- Спілкування з тими самими людьми та встановлення рутинних процедур
- Орієнтування на діяльність, яка приносить задоволення дитині
- Виділення м'якої ігрової зони або відкритої зони

Додаткову підтримку та інформацію Ви можете отримати від місцевого чи національного товариства з питань МПС.



Детальна інформація міститься на
вебсайті Huntersyndrome.com.ua



Цей ресурс призначений лише для ознайомлення з питаннями, пов'язаними із синдромом Хантера. Цей ресурс не замінює медичну консультацію і не має використовуватись замість рекомендацій медичного працівника. За конкретною порадою зверніться до медичного працівника. Цей ресурс спрямований на міжнародну аудиторію поза США та був створений компанією «Такеда». Цей ресурс був розроблений відповідно до промислових і правових стандартів для забезпечення широкого загалу інформацією про синдром Хантера. Компанія «Такеда» докладає всіх розумних зусиль для включення точної та актуальної інформації. Однак інформація, що надана в цьому ресурсі, не є вичерпною.

Авторські права 2020 «Такеда Фармасьютикал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). Всі права захищені. Назва «Такеда» та логотип компанії «Такеда» є зареєстрованими торговими марками компанії «Такеда Фармасьютикал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited).
VV-MEDMAT-76383