



Ви могли отримати цю інформацію, оскільки Ваш працівник має синдром Хантера або є особою, яка здійснює догляд за кимось з синдромом Хантера. Це рідкісне генетичне захворювання, яке вражає низку органів. Симптоми виникають у дитячому віці.

Особи, які здійснюють догляд, або члени сім'ї пацієнтів з синдромом Хантера можуть потребувати гнучкого графіку роботи, щоб відвідувати медичні установи або мати час для догляду за нездоровими утриманцями.

Працівники з синдромом Хантера потребуватимуть адаптації до робочого 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.

Якщо Ваш працівник є особою, яка здійснює догляд

Люди з синдромом Хантера мусять відвідувати безліч медичних установ, тож вони потребують гнучкого графіку роботи через відвідування, які припадають на робочий час. Крім того, особи з синдромом Хантера можуть хворіти частіше за інших, тому особам, які здійснюють догляд, може знадобитись відпроситись з роботи, щоб доглядати за своєю дитиною, якщо вона погано почувається.

Перевірте законні права, що мають особи, які здійснюють догляд, у Вашій країні; вони можуть включати гнучкий графік роботи чи відпустку.

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-76386



Якщо у Вашого працівника синдром Хантера

Синдром Хантера має різноманітний вплив на організм, який з часом може прогресувати і, ймовірно, потребуватиме коригування умов роботи.



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



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



Синдром Хантера може впливати на зір та слух



Люди з синдромом Хантера сприйнятливі до вушних та респіраторних інфекцій; ця та інші різноманітні проблеми можуть означати, що працівник іноді буде почуватись настільки погано, що не зможе працювати



Синдром Хантера вимагає регулярного відвідування медичних установ; можливо, Ваш працівник потребуватиме гнучкого робочого графіка або перерви, щоб відвідати їх

Перевірте законні права, які мають працівники з інвалідністю у Вашій країні; вони можуть включати адаптування робочого часу та умов роботи.

Додаткова інформація

Додаткову інформацію про синдром Хантера та поради щодо того, як Ви можете підтримати своїх працівників, 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 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-76386