



Возможно, вам предоставили эту информацию, потому что у одного из ваших учеников диагностирован синдром Хантера — редкое генетическое заболевание, которое поражает многие части тела и в 7 из 10 случаев также влияет на когнитивные способности и способность к обучению. Детям с синдромом Хантера понадобится адаптация к образовательной среде, которая может потребовать корректировки с течением времени по мере изменения симптомов.

Общая информация о синдроме Хантера

Синдром Хантера, также известный как мукополисахаридоз II типа (МПС II), — это редкое генетическое заболевание, поражающее преимущественно мальчиков. Синдром Хантера является одной из лизосомных болезней накопления (ЛБН). Предполагается, что заболевание поражает 1 из 156 000 рожденных детей¹. Синдром Хантера может повлиять на любую часть тела и приводит к появлению ряда признаков и симптомов. Синдром Хантера — прогрессирующее заболевание, поэтому симптомы со временем становятся более выраженными.

Существует два типа синдрома Хантера: они известны как «нейропатический» (с нарушением когнитивной функции) и «ненейропатический» (без нарушения когнитивной функции). При обоих типах заболевания наблюдаются признаки и симптомы, которые влияют на организм, но у нейропатического типа также есть симптомы, связанные с функционированием мозга и нервной системы, а, следовательно, поведением и развитием.

Симптомы обычно проявляются в возрасте от 2 до 4 лет при нейропатическом типе, тогда как при ненейропатическом типе обычно начинают проявляться в более позднем детском возрасте.

Для получения дополнительной информации посетите сайт huntersyndrome.ru



Размещенная информация не является рекомендацией компании Такеда, рекламой компании или ее продукции, не должна быть основанием для принятия каких-либо решений или осуществления каких-либо действий, не является призывом к самолечению или заменой рекомендации Вашего лечащего врача. Данная информация ни при каких условиях не должна использоваться для постановки диагноза и выбора метода лечения, во всех случаях Вам необходимо проконсультироваться с Вашим лечащим врачом и ознакомиться с противопоказаниями перед применением любых назначенных лекарственных препаратов.

VV-MEDMAT-103184 Июнь 2024 г.
© 2024 Takeda, все права защищены.

ООО «Такеда Фармасьютикалс»
119048, г. Москва, ул. Усачева, д. 2, стр. 1
Тел.: +7 (495) 933-55-11, факс: +7 (495) 502-16-25
www.takeda.com/ru-ru



Пропуски занятий

Дети с синдромом Хантера должны посещать многих медицинских специалистов, поэтому им необходим гибкий график посещения школы в дни, когда приемы у врачей назначены в учебное время. Дети с синдромом Хантера также могут чаще пропускать школу из-за плохого самочувствия, чем другие дети; они восприимчивы к ушным и респираторным инфекциям (кашлю и простуде).

Симптомы, которые могут особенно влиять на образовательную среду

-  Синдром Хантера влияет на костную систему, ограничивая движение суставов и вызывая затруднения при передвижении
-  Некоторые дети с синдромом Хантера могут страдать синдромом запястного канала, иметь скрюченные пальцы или нарушения нервной системы, которые могут влиять на функционирование руки и мелкую моторику
-  У детей с синдромом Хантера нейропатического типа часто возникают задержки развития, включая задержку речи
-  Синдром Хантера нейропатического типа также может вызывать такие поведенческие расстройства, как гиперактивность, упрямство и агрессию
-  Воздействие синдрома Хантера на скелет может привести к затруднениям при открывании челюсти и жевании. Увеличение языка может вызвать затруднения при глотании
-  Синдром Хантера также может повлиять на зрение, как при нейропатическом, так и при ненейропатическом типе заболевания
-  Почти у всех детей с синдромом Хантера наблюдается потеря слуха



Для получения дополнительной информации посетите сайт huntersyndrome.ru



Размещенная информация не является рекомендацией компании Такеда, рекламой компании или ее продукции, не должна быть основанием для принятия каких-либо решений или осуществления каких-либо действий, не является призывом к самолечению или заменой рекомендации Вашего лечащего врача. Данная информация ни при каких условиях не должна использоваться для постановки диагноза и выбора метода лечения, во всех случаях Вам необходимо проконсультироваться с Вашим лечащим врачом и ознакомиться с противопоказаниями перед применением любых назначенных лекарственных препаратов.

VV-MEDMAT-103184 Июнь 2024
© 2024 Takeda, все права защищены.

ООО «Такеда Фармасьютикалс»
119048, г. Москва, ул. Усачева, д. 2, стр. 1
Тел.: +7 (495) 933-55-11, факс: +7 (495) 502-16-25
www.takeda.com/ru-ru



Особые образовательные потребности

Некоторые дети с синдромом Хантера будут в состоянии учиться в общеобразовательной школе, тогда как другим будет лучше учиться в школе для детей со специальными образовательными потребностями.

Дети с синдромом Хантера могут иметь свидетельство о специальных образовательных потребностях или нуждаются в индивидуальном плане обучения (ИПО) с регулярными корректировками.

Так, общество больных МПС Великобритании разработало следующие рекомендации по адаптации образовательной среды для детей с синдромом Хантера нейропатического типа:

- Наличие разнообразной и гибкой учебной программы, адаптированной к ребенку
- Необходимость смены видов деятельности каждые 5–10 минут
- Предоставление индивидуальной поддержки
- Присутствие знакомых людей и наличие распорядка дня
- Приоритет видам деятельности, которые нравятся ребенку
- Наличие игровой зоны с мягким покрытием или зоны на свежем воздухе

Местное или национальное общество больных МПС может предоставить дополнительную поддержку и информацию.



Для получения дополнительной информации посетите сайт **huntersyndrome.ru**



Размещенная информация не является рекомендацией компании Такеда, рекламой компании или ее продукции, не должна быть основанием для принятия каких-либо решений или осуществления каких-либо действий, не является призывом к самолечению или заменой рекомендации Вашего лечащего врача. Данная информация ни при каких условиях не должна использоваться для постановки диагноза и выбора метода лечения, во всех случаях Вам необходимо проконсультироваться с Вашим лечащим врачом и ознакомиться с противопоказаниями перед применением любых назначенных лекарственных препаратов.

VV-MEDMAT-103184 Июнь 2024
© 2024 Takeda, все права защищены.

ООО «Такеда Фармасьютикалс»
119048, г. Москва, ул. Усачева, д. 2, стр. 1.
Тел.: +7 (495) 933-55-11, факс: +7 (495) 502-16-25
www.takeda.com/ru-ru