



Возможно, вам предоставили эту информацию, потому что ваш сотрудник болен синдромом Хантера или ухаживает за человеком, страдающим синдромом Хантера. Это редкое генетическое заболевание, которое поражает многие органы и системы организма. Симптомы проявляются в детстве.

Члены семьи людей, страдающих синдромом Хантера, или лица, осуществляющие уход за такими больными, могут нуждаться в гибком графике работы, чтобы иметь возможность посещать медицинских специалистов, или им необходимо время для ухода за больным человеком.

Сотрудникам с синдромом Хантера понадобится адаптация к рабочей обстановке, которая может потребовать корректировки с течением времени по мере изменения симптомов заболевания.

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 162 000 рожденных детей. 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, с поведением и развитием.

Для получения дополнительной информации посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3181
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.




Если ваш сотрудник осуществляет уход за больным

Люди с синдромом Хантера должны посещать многих медицинских специалистов, поэтому им необходим гибкий график работы, чтобы попасть на прием к врачу во время работы, если это необходимо. Также люди, страдающие синдромом Хантера, могут болеть чаще чем другие, поэтому сотрудникам, осуществляющим уход за ними, возможно, потребуется брать отгулы (или отпуск за свой счет), чтобы заботиться о своих детях, когда они плохо себя чувствуют.

Ознакомьтесь с правами, которые имеют лица, осуществляющие уход за больными, в вашей стране; они могут включать гибкий график работы или отпуск за свой счет (отгулы).

Если ваш сотрудник страдает синдромом Хантера

Синдром Хантера оказывает многостороннее влияние на организм, которое со временем может стать более выраженным, и, вероятно, потребуется корректировка рабочей обстановки.

-  Синдром Хантера влияет на костную систему, ограничивая движение суставов и вызывая затруднения при передвижении.
-  Люди с синдромом Хантера могут страдать синдромом запястного канала или иметь скрюченные пальцы, что может влиять на функционирование руки и мелкую моторику.
-  Синдром Хантера может поражать органы зрения и слуха.
-  Люди с синдромом Хантера восприимчивы к ушным и респираторным инфекциям: это в сочетании с некоторыми другими проблемами значит, что иногда сотрудник не сможет работать из-за плохого самочувствия.
-  При синдроме Хантера необходимо постоянно посещать медицинских специалистов: вашему работнику, возможно, будет нужен гибкий график работы, или ему надо будет брать дни за свой счет (отгулы), чтобы ходить на приемы к медицинским специалистам.

Для получения дополнительной информации посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3181
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.



Ознакомьтесь с правами, которые имеют люди с ограниченными возможностями в вашей стране: они могут включать требования касательно корректировки рабочего времени и обстановки.

Подробнее

Адаптация рабочего места для людей с ограниченными возможностями производится в соответствии с требованиями российского законодательства, в частности в соответствии с Трудовым Кодексом РФ, федеральным законом № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и Санитарных правил (СП) 2.2.9.2510-09 «Гигиенические требования к условиям труда инвалидов».

Общество поддержки пациентов с МПС может предоставить вам больше информации о синдроме Хантера и проконсультировать, чем вы можете помочь своим сотрудникам.



Для получения дополнительной информации посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3181
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.