



**Возможно, вам предоставили эту информацию, потому что один из ваших учеников болен синдромом Хантера — редким генетическим заболеванием, 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 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, 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 [ru.huntersyndrome.info](http://ru.huntersyndrome.info)



C-ANPROM/INT//3180  
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.


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.



## 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 [ru.huntersyndrome.info](http://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//3180  
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.



## 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.

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 [ru.huntersyndrome.info](http://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//3180  
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.