



Sie haben diese Informationen möglicherweise bekommen, weil ein Kind in einer Ihrer Schulklassen Morbus Hunter hat, eine seltene genetische Erkrankung, die viele Körperteile betrifft und in 7 von 10 Fällen auch die kognitive Leistung und die Lernfähigkeit beeinträchtigt.

Kinder mit Morbus Hunter brauchen Anpassungen der Lernumgebung, die mit der Zeit eventuell geändert werden müssen, da die Symptome fortschreiten.

Einführung in Morbus Hunter

Morbus Hunter, auch bekannt als Mukopolysaccharidose Typ II (MPS II), ist ein fortschreitender genetischer Defekt, von dem überwiegend Jungen betroffen sind. Morbus Hunter gehört zu den lysosomalen Speicherkrankheiten. Es wird geschätzt, dass die Erkrankung bei 1 von 162.000 Lebendgeburten vorkommt. Morbus Hunter kann alle Teile des Körpers betreffen und verursacht eine Reihe von Anzeichen und Symptomen. Morbus Hunter ist progredient, was bedeutet, dass die Symptome mit der Zeit voranschreiten.

Es gibt zwei Typen von Morbus Hunter. Man nennt sie neuronopathisch (mit kognitiven Einschränkungen) und nicht neuronopathisch (ohne kognitive Einschränkungen). Beide Typen zeigen Anzeichen und Symptome, die den Körper betreffen, doch der neuronopathische Typ bringt auch Symptome, die das Gehirn und das Nervensystem betreffen, mit sich. Das heißt, dass das Verhalten und die Entwicklung ebenfalls beeinträchtigt sind.

Die Symptome treten beim neuronopathischen Typ normalerweise im Alter von 2 bis 4 Jahren auf, während sich der nicht neuronopathische Typ im Allgemeinen zu einem späteren Zeitpunkt in der Kindheit bemerkbar macht.

Fehlzeiten

Kinder mit Morbus Hunter müssen viele Arzttermine wahrnehmen, weshalb die Schule flexibel auf Termine reagieren sollte, die in die Unterrichtszeit fallen. Es ist des Weiteren möglich, dass sich Kinder mit Morbus Hunter häufiger als andere Kinder zu schlecht fühlen, um den Unterricht zu besuchen. Sie sind sehr anfällig für Ohr- und Atemwegsinfektionen (Husten und Erkältungen).

Besuchen Sie **de.huntersyndrome.info**, um mehr zu erfahren.

Diese Broschüre dient lediglich zur Aufklärung über Gesundheitsthemen bezüglich Morbus Hunter. Sie ist kein Ersatz für ärztlichen Rat und sollte nicht eine Konsultation mit einer medizinischen Fachkraft ersetzen. Bitte kontaktieren Sie eine medizinische Fachkraft für weitere Informationen. Diese Broschüre ist für ein internationales Publikum außerhalb der USA bestimmt und wurde von Shire erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Shire unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

 Shire

© Shire 2018 C-ANPROM/DE//1026
Dezember 2018



Symptome, die sich besonders auf das Lernumfeld auswirken können



Morbus Hunter betrifft das Skelettsystem, was die Bewegungsfähigkeit der Gelenke einschränkt und Mobilitätsschwierigkeiten hervorruft.



Einige Kinder mit Morbus Hunter können das Karpaltunnelsyndrom, gebogene Finger oder Nervenprobleme haben, die ihre Handfunktion und ihre feinmotorischen Fähigkeiten einschränken können.



Kinder mit neuronopathischem Morbus Hunter weisen oft Entwicklungsverzögerungen einschließlich einer Sprachverzögerung auf.



Der neuronopathische Typ von Morbus Hunter kann auch Verhaltensweisen wie Hyperaktivität, Starrsinn und Aggressivität hervorrufen.



Die Auswirkungen von Morbus Hunter auf das Skelett können auch zu Schwierigkeiten beim Öffnen des Kiefers und beim Kauen führen. Eine vergrößerte Zunge kann zu Schwierigkeiten beim Schlucken führen.



Die Sehfähigkeit kann sowohl beim neuronopathischen Typ als auch beim nicht neuronopathischen Typ von Morbus Hunter beeinträchtigt sein.



Fast alle Kinder mit Morbus Hunter werden schwerhörig.



Besuchen Sie de.huntersyndrome.info, um mehr zu erfahren.

Diese Broschüre dient lediglich zur Aufklärung über Gesundheitsthemen bezüglich Morbus Hunter. Sie ist kein Ersatz für ärztlichen Rat und sollte nicht eine Konsultation mit einer medizinischen Fachkraft ersetzen. Bitte kontaktieren Sie eine medizinische Fachkraft für weitere Informationen. Diese Broschüre ist für ein internationales Publikum außerhalb der USA bestimmt und wurde von Shire erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Shire unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

 Shire

© Shire 2018 C-ANPROM/DE//1026
Dezember 2018



Besondere pädagogische Bedürfnisse

Einige Kinder mit Morbus Hunter können normale Schulen besuchen, während andere besser in einer Schule für Kinder mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen zurechtkommen.

Kinder mit Morbus Hunter erhalten eventuell eine Bescheinigung über ihre besonderen pädagogischen Bedürfnisse oder brauchen einen individuellen Lehrplan mit regelmäßigen Anpassungen.

Die MPS-Gesellschaft im Vereinigten Königreich hat die folgenden Empfehlungen in Bezug auf Anpassungen der Lernumgebung für Kinder mit neuronopathischem Morbus Hunter zusammengestellt:

- ein abwechslungsreicher und flexibler, an das Kind angepasster Lehrplan
- eventuell alle 5–10 Minuten eine andere Aktivität durchführen
- Bereitstellung individueller Unterstützung
- Einbindung bekannter Personen und Abläufe
- Fokus auf Aktivitäten, die das Kind gerne macht
- eine weiche Spielfläche oder ein weicher Außenspielbereich

Die Beratungsstelle der deutschen Gesellschaft für MPS e. V. kann Ihnen weitere Informationen geben und Sie unterstützen.

Kontakt Patientenselbsthilfe:

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V.
Geschäfts- und Beratungsstelle
Herstallstraße 35
63739 Aschaffenburg
Tel.: +49 6021 8583-73
Fax: +49 6021 8583-72
E-Mail: info@mps-ev.de



Besuchen Sie de.huntersyndrome.info, um mehr zu erfahren.

Diese Broschüre dient lediglich zur Aufklärung über Gesundheitsthemen bezüglich Morbus Hunter. Sie ist kein Ersatz für ärztlichen Rat und sollte nicht eine Konsultation mit einer medizinischen Fachkraft ersetzen. Bitte kontaktieren Sie eine medizinische Fachkraft für weitere Informationen. Diese Broschüre ist für ein internationales Publikum außerhalb der USA bestimmt und wurde von Shire erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Shire unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

Shire

© Shire 2018 C-ANPROM/DE//1026
Dezember 2018