



**Mogelijk heeft u deze informatie gekregen, omdat een kind waar u les of begeleiding aan geeft het syndroom van Hunter heeft. Het syndroom van Hunter is een zeldzame genetische aandoening die verschillende lichaamsdelen treft en in 7 van de 10 gevallen ook de cognitie en leervaardigheid beïnvloedt. Kinderen met het syndroom van Hunter zullen aanpassingen in de leeromgeving nodig hebben, die na verloop van tijd moeten worden aangepast aan de veranderingen in de symptomen.**

## Inleiding tot het syndroom van Hunter

Het syndroom van Hunter, ook bekend als mucopolysaccharidose type II (MPS II), is een zeldzame genetische aandoening die bijna uitsluitend bij jongens voorkomt. Het syndroom van Hunter is één van de vele lysosomale stapelingsziekten. Geschat wordt dat de aandoening aanwezig is bij 1 op 162.000 levendgeborenen. Het syndroom van Hunter kan elk lichaamsdeel treffen en veroorzaakt verschillende symptomen. Het syndroom van Hunter is progressief, dus de symptomen worden na verloop van tijd erger.

Er zijn twee types van het syndroom van Hunter; deze staan bekend als neuropathische (met cognitieve beperking) en niet-neuropathische (zonder cognitieve beperking). Beide types hebben symptomen die het lichaam treffen, maar het neuropathische type heeft ook symptomen die de hersenen en het zenuwstelsel treffen, wat betekent dat ook gedrag en ontwikkeling worden beïnvloed.

De symptomen verschijnen bij het neuropatisch type meestal tussen de 2 en 4 jaar, terwijl symptomen zich bij het niet-neuropatisch type over het algemeen later in de kindertijd voordoen.

## Afwezigheid

Kinderen met het syndroom van Hunter hebben regelmatig afspraken met zorgprofessionals, deze afspraken kunnen binnen de schooltijd vallen. Kinderen met het syndroom van Hunter kunnen ook vaker te ziek zijn om naar school te gaan dan andere kinderen; zo zijn ze bijvoorbeeld vatbaar voor oorinfecties en luchtweginfecties (hoest en verkoudheid).

Ga voor meer informatie naar  
**[www.syndroomvanhunter.nl](http://www.syndroomvanhunter.nl)**










C-ANPROM/NL//0372 juli 2019

Takeda en het Takeda-logo zijn gedeponeerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Holdings Ireland Limited of haar dochterondernemingen.

Deze bron is alleen bedoeld om kennis te verschaffen over gezondheidsaspecten van het syndroom van Hunter. Deze bron is geen vervanging voor medisch advies en mag niet worden gebruikt in plaats van het advies van een professionele zorgverlener. Neem voor advies contact op met een professionele zorgverlener. Deze bron is bedoeld voor een internationaal publiek buiten de Verenigde Staten en is samengesteld door Takeda. Deze bron is ontwikkeld overeenkomstig industriële en wettelijke normen om informatie te verschaffen aan het grote publiek over gezondheidsaspecten in verband met het syndroom van Hunter. Takeda doet alle mogelijke inspanningen om nauwkeurige en actuele informatie te verstrekken. De informatie in deze bron is echter niet allesomvattend.



## Symptomen die specifiek de schoolomgeving kunnen beïnvloeden

-  Het syndroom van Hunter tast het skelet aan, beperkt de gewrichtsbeweging en veroorzaakt mobiliteitsproblemen
-  Sommige kinderen kunnen het carpaal tunnel syndroom of gekromde vingers hebben, of problemen met de zenuwen, wat de handfunctie en de fijne motoriek kan beïnvloeden
-  Kinderen met het neuropathische type van het syndroom van Hunter hebben vaak een ontwikkelingsachterstand, waaronder vertraagde spraak
-  Het neuropathische type van het syndroom van Hunter kan ook gedragsproblemen veroorzaken zoals hyperactiviteit, koppigheid en agressie. Mocht u op zoek zijn naar meer informatie hierover, dan raden wij u aan om contact op te nemen met de patiëntenvereniging.
-  De effecten van het syndroom van Hunter op het skelet kunnen leiden tot problemen bij het openen van de kaak en bij het kauwen. Een vergrote tong kan bijdragen tot slikproblemen
-  Het gezichtsvermogen kan, zowel bij de neuropathische als de niet-neuropathische vormen van de ziekte, worden beïnvloed
-  Bijna alle kinderen met het syndroom van Hunter hebben gehoorverlies



Ga voor meer informatie naar  
[www.syndroomvanhunter.nl](http://www.syndroomvanhunter.nl)

Deze bron is alleen bedoeld om kennis te verschaffen over gezondheidsaspecten van het syndroom van Hunter. Deze bron is geen vervanging voor medisch advies en mag niet worden gebruikt in plaats van het advies van een professionele zorgverlener. Neem voor advies contact op met een professionele zorgverlener. Deze bron is bedoeld voor een internationaal publiek buiten de Verenigde Staten en is samengesteld door Takeda. Deze bron is ontwikkeld overeenkomstig industriële en wettelijke normen om informatie te verschaffen aan het grote publiek over gezondheidsaspecten in verband met het syndroom van Hunter. Takeda doet alle mogelijke inspanningen om nauwkeurige en actuele informatie te verstrekken. De informatie in deze bron is echter niet allesomvattend.



C-ANPROM/NL//0372 juli 2019

Takeda en het Takeda-logo zijn gedeponeerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Holdings Ireland Limited of haar dochterondernemingen.



## Speciale onderwijsbehoeften

Sommige kinderen met het syndroom van Hunter volgen onderwijs op een reguliere school, terwijl anderen meer baat zullen hebben bij een school voor kinderen met speciale onderwijsbehoeften.

De Britse MPS-organisatie heeft de volgende aanbevelingen gedaan voor het aanpassen van de onderwijsomgeving voor kinderen met het neuropathische syndroom van Hunter:

- Een gevarieerd en flexibel programma op maat van het kind
- Een verandering van activiteit kan elke 5-10 minuten nodig zijn
- Eén-op-één-ondersteuning bieden
- Vertrouwde mensen en routines
- Focussen op activiteiten waar het kind van geniet
- Een zachte speelruimte of buitenruimte hebben

**De MPS patiëntenvereniging kan u verdere ondersteuning en informatie bieden over de aandoening, maar ook over de omgang met kinderen met het syndroom van Hunter.**



Ga voor meer informatie naar  
**[www.syndroomvanhunter.nl](http://www.syndroomvanhunter.nl)**

Deze bron is alleen bedoeld om kennis te verschaffen over gezondheidsaspecten van het syndroom van Hunter. Deze bron is geen vervanging voor medisch advies en mag niet worden gebruikt in plaats van het advies van een professionele zorgverlener. Neem voor advies contact op met een professionele zorgverlener. Deze bron is bedoeld voor een internationaal publiek buiten de Verenigde Staten en is samengesteld door Takeda. Deze bron is ontwikkeld overeenkomstig industriële en wettelijke normen om informatie te verschaffen aan het grote publiek over gezondheidsaspecten in verband met het syndroom van Hunter. Takeda doet alle mogelijke inspanningen om nauwkeurige en actuele informatie te verstrekken. De informatie in deze bron is echter niet allesomvattend.



C-ANPROM/NL//0372 juli 2019

Takeda en het Takeda-logo zijn gedeponeerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Holdings Ireland Limited of haar dochterondernemingen.