



# Zespół CHARGE

## Zasoby:



[Nowa diagnoza](#)



[Uzyskaj wsparcie /  
Fundacja CHARGE](#)



[Znajdź Projekt dla  
głuchoniewidomych  
w swoim stanie](#)



[Audiologia Uwagi  
dotyczące CHARGE](#)

- CHARGE jest charakterystycznym zespołem genetycznym najczęściej spowodowanym mutacjami w genie CHD7. Nie ma związku z płcią, rasą, narodowością, religią, statusem społeczno-ekonomicznym ani oddziaływaniem w okresie prenatalnym.
  - Występuje u około 1 na 10 000 urodzeń.
- **Charakterystyczne cechy:** Większość osób z zespołem CHARGE ma:
  - Coloboma - dziurę lub brak tkanki w jednym lub obu oczach po urodzeniu.
  - Atreżę nosa - występuje, gdy przewody nosowe są zablokowane przez nieprawidłową tkankę lub kość po urodzeniu.
  - Nieprawidłowości ucha - zniekształcone uszy wewnętrzne, środkowe i/lub zewnętrzne, które mogą powodować ubytki słuchu.
  - A także inne wady wrodzone - <https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **Najczęstsze wyzwania:** Problemy ze słuchem, wzrokiem i równowagą. Skutkuje to opóźnieniem rozwoju motorycznego i komunikacji.
- **Diagnoza dzieci głuchoniewidomych:** Większość dzieci z zespołem CHARGE zostanie uznana za głuchoniewidome, mimo że przeważnie zachowują one pewien poziom słuchu i/lub wzroku. Dzieci uznaje się za głuchoniewidome (i kwalifikujące się do świadczeń dla osób głuchoniewidomych), gdy połączenie ubytku słuchu i wzroku powoduje tak poważne potrzeby komunikacyjne oraz inne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, że wymagają one znacznych i szczególnych dostosowań w swoich programach edukacyjnych.
- **Powiększony zespół medyczny:** Zespół CHARGE jest złożonym schorzeniem, niemniej jednak każde dziecko jest specyficzne i tak też powinno być traktowane. Zespół medyczny będzie prawdopodobnie składał się z wielu lekarzy. Odpowiednie ukierunkowanie, koordynacja i prawidłowe prowadzenie dokumentacji będą niezbędne w miarę rozwoju dziecka.
  - Ważne jest, aby znać problemy medyczne związane z zespołem CHARGE i dzielić się tymi informacjami z zespołem medycznym dziecka. Nie obawiaj się zadawać pytań.
- **Determinacja:** Pomimo tych bardzo złożonych wyzwań, które wydają się naprawdę trudne do pokonania, dzieci z zespołem CHARGE często znacznie przewyższają związane z nimi oczekiwania medyczne, fizyczne, edukacyjne i społeczne. Jedną z cech, która jest często niedostrzegana, to determinacja i silny charakter tych dzieci.
- **Zasoby:** Każdy stan ma swój projekt dla osób głuchoniewidomych (DBP), który zapewnia usługi od urodzenia do 21 roku życia.
  - Projekt dla osób głuchoniewidomych (DBP) w stanie Illinois zapewnia wsparcie techniczne, informacje i szkolenia w celu zaspokojenia potrzeb dzieci głuchoniewidomych w zakresie wczesnej interwencji, edukacji specjalnej, usług powiązanych i przejściowych.

05.2024 CHARGE Polish