



# Síndrome CHARGE

## Recursos:



[Nuevo  
Diagnóstico](#)



[Obtener apoyo /  
Fundación CHARGE](#)



[Encuentre el  
Proyecto para  
Sordociegos de  
su estado](#)



[Consideraciones  
audiológicas  
para CHARGE](#)

- CHARGE es un síndrome genético reconocible causado con mayor frecuencia por mutaciones en el gen CHD7. No existe relación con el sexo, raza, nacionalidad, religión, estatus socioeconómico o exposición prenatal.
  - Ocurre en aproximadamente 1 de cada 10.000 nacimientos.
- **Rasgos distintivos: la mayoría de las personas con CHARGE tienen:**
  - Coloboma: un agujero o tejido faltante en uno o ambos ojos al nacer.
  - Atresia de coanas: ocurre cuando los conductos nasales están bloqueados por tejido o hueso anormal al nacer.
  - Anomalías del oído: oídos internos, medios y/o externos malformados que pueden causar pérdida de audición.
  - Y/u otros defectos de nacimiento:  
<https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **Desafíos comunes:** Dificultad con la audición, la visión y el equilibrio. Esto da como resultado un retraso en el desarrollo motor y la comunicación.
- **Diagnóstico de sordoceguera:** La mayoría de los niños con CHARGE serán considerados sordociegos, aunque la mayoría de ellos conservan algo de audición y/o visión utilizable. Se considera que los niños son sordociegos (y elegibles para recibir servicios para sordociegos) cuando la combinación de su pérdida auditiva y visual causa necesidades de comunicación y otras necesidades educativas y de desarrollo tan severas que requieren adaptaciones significativas y únicas en sus programas educativos.
- **Equipo médico ampliado:** el síndrome CHARGE es una afección compleja, pero cada niño es único y debe ser tratado como tal. Es probable que tenga muchos médicos como parte de su equipo médico. La gestión, la coordinación y un buen mantenimiento de registros serán esenciales a medida que su hijo se desarrolle.
  - Es importante conocer los problemas médicos asociados con CHARGE y compartir esa información con el equipo médico de su hijo. No tenga miedo de hacer preguntas.
- **Determinación:** A pesar de estos desafíos muy difíciles que parecen realmente difíciles de superar, los niños con síndrome CHARGE a menudo superan con creces sus expectativas médicas, físicas, educativas y sociales. Un rasgo que a menudo se pasa por alto es la determinación y el carácter fuerte que muestran estos niños.
- **Recursos:** Cada estado tiene un Proyecto para Sordociegos o más conocido en inglés como Deaf-Blind Project (DBP) para brindar servicios desde el nacimiento hasta los 21 años.
  - IL DBP brinda asistencia técnica, información y capacitación para abordar las necesidades de intervención temprana, educación especial, servicios relacionados y servicios de transición de niños con sordoceguera.