



CHARGE综合征

资源:



[新的诊断结果](#)



[寻求支持/
CHARGE基金会](#)



[寻找您所在州的聋
盲项目](#)



[CHARGE 综合征的听
力学注意事项](#)

- CHARGE综合征是一种明显的遗传性综合征，通常由CHD7基因的突变引起。它与性别、种族、国籍、宗教、社会经济地位或产前暴露无关。
 - 这种综合征在每 10,000个新生儿中约发生 1 例。
- **主要特征:** 大多数 CHARGE 患者具有以下特点:
 - 虹膜缺损——出生时单眼或双眼上有孔洞或组织缺失。
 - 喉后鼻孔闭锁——出生时鼻道被异常组织或骨头堵塞。
 - 耳部异常——内耳、中耳和/或外耳畸形，可能导致听力损失。
 - 其他先天性缺陷——<https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **常见问题:** 听力、视力和平衡方面的困难，可能导致运动发育和沟通延迟。
- **聋盲诊断:** 虽然大多数 CHARGE 患儿仍保留一定的听力和/或视力，但他们通常被认为是聋盲的。当听力和视力丧失的组合使得孩子在沟通及其他发育和教育方面有着重度的需求，需要在教育计划中做出重大且独特的调整时，他们被认为是聋盲的（并有资格获得聋盲服务）。
- **扩展医疗团队:** CHARGE 综合征是一种复杂的疾病，每个孩子都是独一无二的，应以此为准，您可能需要许多医生来组成医疗团队。随着孩子的成长，管理、协调和良好的记录保存将至关重要。
 - 了解 CHARGE 相关的医疗问题，并与孩子的医疗团队分享这些信息是非常重要的。不要害怕提问。
- **决心:** 尽管 CHARGE 综合征的孩子们面临许多看似难以克服的挑战，但他们往往能够超越医疗、身体、教育和社会方面的预期。这些孩子展现出的决心和坚强性格是一个常被忽视的重要特质。
- **资源:** 每个州都有一个聋盲项目（DBP），提供从出生到21岁的服务。
 - 伊利诺伊州的 DBP 提供技术援助、信息和培训，以满足聋盲儿童的早期干预、特殊教育、相关服务和转衔服务需求。

05.2024 CHARGE Chinese