



차지 증후군 (CHARGE Syndrome)

참고 자료:



새로운 진단



지원 문의 / 차지 재단
(CHARGE Foundation)



주정부 시청각
장애인 프로젝트



CHARGE의 _____ 청
각학적 정보

- 차지는 주로 CHD7 유전자의 돌연변이로 발생하는 인지 가능한 유전적 증후군입니다. 성별, 인종, 국적, 종교, 사회경제적 지위 또는 태아 노출과는 관련이 없습니다.
 - 신생아 10,000명 중 1명 꼴로 발생합니다.
- **뚜렷한 특징:** 차지 증후군이 있는 사람은 대체로 다음 징후를 보입니다:
 - 콜로보마(Coloboma) - 출생 시 한쪽 또는 양쪽 눈에 구멍이 있거나 조직이 없는 경우
 - 후비공 폐쇄(Choanal atresia) - 출생 시 비정상 조직 또는 뼈가 비강 통로를 막고 있는 경우
 - 귀 기형(Ear abnormalities) - 청력 상실을 유발할 수 있는 내이, 중이 및(또는) 외이 기형.
 - 기타 선천적 장애 - <https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **일반적인 문제:** 청력, 시력 및 균형 조절 문제. 이로 인해 소근육 발달과 의사소통이 지연됩니다.
- **시청각 장애 진단:** 차지 증후군을 앓는 대부분의 아동은 사용할 수 있는 청각 및(또는) 시각이 일부 남아 있더라도 시청각 장애아로 간주됩니다. 해당 아동은 청력과 시력 모두의 상실로 심각한 의사소통 문제를 갖고 있고 교육 프로그램에서 중대하고 고유한 적응을 요구하는 발달적이고 교육적인 필요가 발생하는 경우 시청각 장애아(시청각 장애아 서비스 대상자)로 간주됩니다.
- **큰 규모의 의료팀:** 차지 증후군은 복합적인 질환이지만 아동마다 고유하게 나타나며 그에 맞는 치료를 받아야 합니다. 부모는 많은 전문가가 속한 의료팀의 일원으로 참여하게 됩니다. 아동의 발달 과정에서 관리, 조정 및 잘 보존된 기록이 필수적입니다.
 - 차지 관련 의학적 문제를 잘 파악하고 자녀의 의료팀과 해당 정보를 공유하는 것이 중요합니다. 질문하는 것을 주저하지 말아야 합니다.
- **치료에 대한 의지:** 극복하기 어려워 보이는 매우 힘든 상황 속에서도 차지 증후군을 앓는 아동은 흔히 의학적, 신체적, 교육적, 사회적 기대치를 훨씬 뛰어넘는 모습을 보여줍니다. 자주 간과되는 한 가지 특징은 이러한 아동이 보여주는 의지와 강한 성격입니다.
- **지원:** 모든 주정부에서 출생 시부터 21세까지 서비스를 제공하는 시청각장애아 프로젝트(DBP)를 운영하고 있습니다.
 - 일리노이 DBP는 시청각 장애아의 조기 개입, 특수 교육, 관련 서비스 및 전환 서비스 요구 사항을 해결하기 위한 기술 지원, 정보 및 교육을 제공합니다.