



CHARGE-Syndrom

Ressourcen:



[Neue Diagnose](#)



[Unterstützung/
CHARGE Foundation](#)



[Finden Sie das
Taubblinden-Projekt
Ihres Bundesstaates](#)



[Audiologische
Überlegungen
zu CHARGE](#)

- CHARGE ist ein anerkanntes genetisches Syndrom, das am häufigsten durch Mutationen auf dem CHD7-Gen verursacht wird. Es steht in keiner Beziehung mit Geschlecht, ethnischer Herkunft, Nationalität, Religion, sozioökonomischem Status oder pränataler Exposition.
 - Ungefähr eines von 10.000 Kindern ist betroffen.
- **Besondere Merkmale:** Die meisten von CHARGE betroffenen Personen weisen folgendes auf:
 - Coloboma – ein Loch oder fehlendes Gewebe in einem oder beiden Augen bei Geburt
 - Choanalatresie – Tritt auf, wenn die Nasenpassagen bei der Geburt durch anomales Gewebe oder Knochen blockiert sind.
 - Fehlbildungen der Ohren – Fehlbildungen des Innen-/Mittelohrs oder der äußeren Ohrenbereiche, die zu Hörbeeinträchtigungen führen können.
 - Und/oder andere angeborene Fehlbildungen – <https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **Häufige Herausforderungen:** Schwierigkeiten beim Hören, Sehen und mit dem Gleichgewicht. Daraus ergibt sich eine verzögerte motorische Entwicklung und Kommunikation.
- **Taubblind-Diagnose:** Die meisten mit CHARGE geborenen Kinder gelten als taubblind, auch wenn die meisten innerhalb eines gewissen Rahmens hören und/oder sehen können. Kinder gelten als taubblind (und haben Anspruch auf Dienste für Taubblinde), wenn die Kombination aus Seh- und Hörverlust zu einer schweren Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit führt und besondere Entwicklungs- und Schulbedürfnisse sowie eine entsprechende Anpassung des Bildungsprogramms erforderlich macht.
- **Erweitertes medizinisches Team:** Das CHARGE-Syndrom ist eine komplexe Erkrankung. Jedes Kind ist einzigartig und sollte auch so behandelt werden. Wahrscheinlich arbeiten Sie mit einem Team aus vielen verschiedenen Ärzten. Gute Kontrolle, Koordination und sorgfältige Aufzeichnungen sind essenziell für die Entwicklung Ihres Kindes.
 - Es ist wichtig, sich mit den mit CHARGE verbundenen medizinischen Problemen vertraut zu machen und diese Informationen mit dem Ärzteteam Ihres Kindes zu teilen. Zögern Sie nicht, Fragen zu stellen.
- **Willenskraft:** Trotz der schweren Herausforderungen, vor denen Kinder mit dem CHARGE-Syndrom stehen, gelingt es vielen, die medizinischen körperlichen, sozialen und bildungsrelevanten Erwartungen zu übertreffen. Eine Fähigkeit, die häufig übersehen wird, ist die Willenskraft und der starke Charakter dieser Kinder.
- **Ressourcen:** Jeder US-Bundesstaat verfügt über ein eigenes Projekt für Taubblinde (Deaf-Blind Project – DBP), das von der Geburt bis zum 21. Lebensjahr Unterstützung anbietet.
 - Das IL DBP bietet technische Unterstützung, Informationen und Schulungen in Bezug auf Frühintervention, besondere Bildungsbedürfnisse, Zusatz- und Übergangsdienste für taubblinde Kinder.

05.2024 CHARGE German