



CHARGE- Syndrom e.V.

Text: Thekla Krater-Vennebusch

In der Rubrik Seitenwechsel stellen sich Institutionen selbst vor, diesmal der CHARGE-Syndrom e.V.

Das CHARGE-Syndrom ist eine seltene und sehr komplexe Behinderung. Es ist verbunden mit schweren Fehlbildungen und Behinderungen an zahlreichen Organen und tritt bei einer von 8.000 bis 10.000 Geburten auf. Das bedeutet: In Deutschland werden im Jahr rund 75 Kinder mit CHARGE-Syndrom geboren.

Die vier Hauptmerkmale sind:

- Spaltbildungen im Auge mit einer erheblichen Sehverminderung bis hin zur Blindheit
- Verschluss oder Verengung des Nasen-Rachen-Übergangs, verbunden mit teils sehr schweren Atemproblemen
- Störungen der zwölf Hirnnerven, dadurch unter anderem gestörte Mimik der Gesichtsmuskeln, Einschränkungen von Sensorik, Geruchs- und Geschmackssinn sowie Schluckstö-

rungen, häufig verbunden mit langjähriger Sondenernährung

- Charakteristische CHARGE-Ohren: ungewöhnlich geformte Ohren; Hörbehinderung bis hin zur Taubheit; fehlgebildete Bogengänge im Innenohr, verbunden mit ausgeprägten Gleichgewichtsstörungen.

Weitere Merkmale, die in ihrer Kombination oft Operationen und Krankenhausaufenthalte über Monate bis Jahre nach sich ziehen, sind außerdem Herzfehler, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Fehlbildungen an Luft- und Speiseröhre, genitale Fehlbildungen und Nierenprobleme.

Kinder nicht unterschätzen

Aufgrund der Vielzahl verschiedener Behinderungen gilt das CHARGE-Syndrom als eine der größten Herausforderungen für Medizin, Pflege und Förderung! Kinder mit CHARGE-Syndrom entwickeln sich verzögert und sind in den meisten Fällen als „taub-blind“ einzustufen. Nur wenige sind geistig behindert, die meisten haben eine normale Intelligenz, was aufgrund der vielfältigen Behinderungen oft schwer einzuschätzen ist. Grundsätzlich besteht die Gefahr, die intellektuellen Fähigkeiten CHARGE-Betroffener zu unterschätzen. Sinnvoll ist es, Kinder mit CHARGE-Syndrom nach ihren individuellen Fähigkeiten so früh wie möglich vielfältig zu fördern. Dies erfordert eine koordinierte Zusammenarbeit von Ärzten und Therapeuten verschiedener Fachrichtungen, zum Beispiel aus heilpädagogischer Frühförderung, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Blinden- und Gehörlosenförderung.

Der Verein CHARGE-Syndrom e.V. widmet sich der wichtigen Aufgabe, die Herausforderung CHARGE zu bewältigen. Betroffenen, Angehörigen, Ärzten, Therapeuten und Pflegern steht der 2006 gegründete Verein mit Rat und Tat zur Seite. Zentrale Aufgaben sind die Beratung von CHARGE-Familien, die Vermittlung von Kontakten zu anderen Betroffenen, die Empfehlung spezialisierter Ärzte, Therapeuten und Einrichtungen, ein jährliches Bundestreffen mit Fachvorträgen, die Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“, der Verleih von Förderungsmaterialien und die Pflege eines CHARGE-Internetforums für einen weltweiten Austausch. Darüber hinaus widmet sich der Verein der Bekanntmachung des CHARGE-Syndroms in Öffentlichkeit und Fachkreisen sowie dem Austausch mit nationalen und internationalen Organisationen.



„Als wir die Diagnose CHARGE bekamen, war unsere Lilly 4 Wochen alt. Ich wollte nicht mehr wirklich weiterleben. Geschweige denn, wollte ich dieses Kind mit nach Hause haben. Was sollte das für ein Leben sein?! Und dann habe ich den CHARGE-Verein kennengelernt. Und dort sah ich glückliche Kinder, in fast normalen Lebenssituationen – auf dem Schaukelpferd, im Garten, mit Geschwistern und, und, und. Gut, die Kinder sahen auf den zweiten Blick nicht mehr so normal aus, und ihre Steckbriefe waren zum Teil erschütternd. Aber diese Kinder waren es, die mich aus meinem Tief geholt haben und mir gezeigt haben – unsere Lilly hat ein Leben! Und wir mit ihr!“

Steffi Kluge mit Lilly

Kontakt & Info

CHARGE-Syndrom e.V.

Tel.: (0 91 04) 82 63 45

E-Mail: charge-syndrom@web.de
www.charge-syndrom.de

Spendenkonto 225 859 156
Sparkasse Neustadt a. d. Aisch
BLZ 762 510 20