

Korrekturoperationen zu spät erfolgen.

Es ist nicht richtig, erst im späten Kindesalter und nach erfolgloser logopädischer Therapie die Fehlbildung zu operieren. Es muss vermieden werden, dass sich Störungen entwickeln, die sich verspätet nicht mehr beheben lassen.

Die Reifungsprozesse im Gehirn laufen nach einem bestimmten Zeitschema ab. Werden diese kritischen Zeitfenster verpasst, sind die entsprechenden Entwicklungsschritte entweder gar nicht mehr oder nur mangelhaft nachzuholen. Die wichtigsten Zeitfenster für die Hörentwicklung liegen im ersten Lebensjahr. Nur

durch das frühzeitige Erkennen der submukösen SGVRF und die rechtzeitig einsetzende, adäquate Therapie im ersten Lebensjahr, erhalten diese Kinder die gleichen Chancen für eine weit gehend normale Entwicklung, wie Kinder mit einer offenen SGVRF, die von Anfang an adäquat gefördert wurden.

Juli 2009 ■

Kinder mit dem CHARGE Syndrom - Über die Arbeit des CHARGE Syndrom e. V.

Was ist das CHARGE Syndrom?

Das CHARGE Syndrom gilt als eine der komplexesten medizinischen und entwicklungspädagogischen Herausforderungen, die derzeit bekannt sind. Im Jahr tritt es bei einer von 8.000 bis 10.000 Geburten auf. Das bedeutet, in Deutschland werden im Jahr rund 75 Kinder mit dem CHARGE Syndrom geboren.

Erstmals beschrieben wurde es vor 29 Jahren und seit 2004 ist nun auch ein genetischer Test möglich.

Das Wort „CHARGE“ ist ein sogenanntes Akronym, zusammengesetzt aus den englischen Anfangsbuchstaben der meistbetroffenen Organsysteme:



C Kolobom des Auges

Spaltbildung im Auge mit einer erheblichen Sehverminderung bis hin zur Blindheit

H Herzfehler

Eine Vielzahl verschiedenartiger, angeborener Herzfehler

A Atresie der Choanen bzw. Choanalatresie

Verschluss oder Verengung des Nasen-Rachen-Übergangs, verbunden mit teils sehr schweren Atemproblemen. Manche Kinder haben anstelle der Choanalatresie eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte.

R Retardiertes (vermindertes) Längenwachstum und Entwicklungsverzögerung

Ein verzögertes Wachstum bei CHARGE Kindern resultiert in erster Linie aus Ernährungsschwierigkeiten und später aus einer verzögerten Pubertätsentwicklung. Entwicklungsverzögerungen entstehen auch durch die Beeinträchtigung der Sinnesorgane, chronische Krankheiten und Gleichgewichtsstörungen.

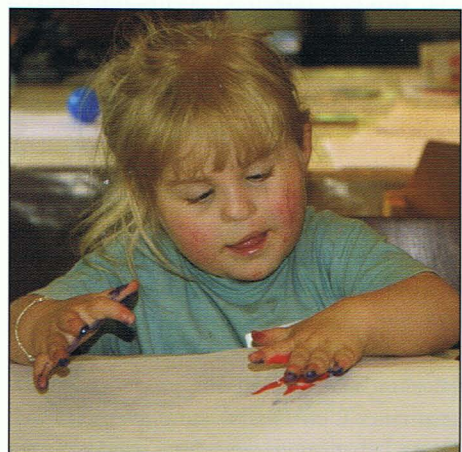
G Anomalien des Genitalbereiches

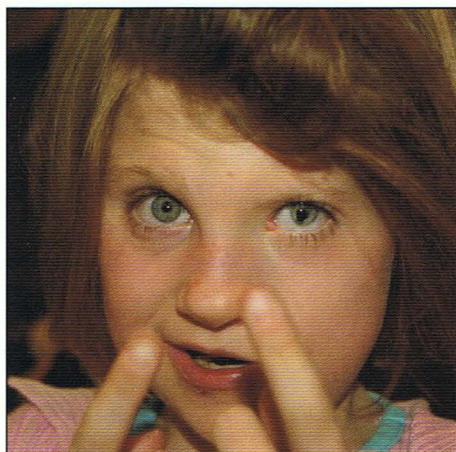
Nichttastbare Hoden und ein kleiner Penis sind häufige Probleme bei einem Jungen. Einige Mädchen haben kleine Schamlippen (äußere Schamlippen).

E (Ear) Fehlbildungen des Ohres

Zu den üblichen Problemen zählen Hörverlust bis hin zur Taubheit, Missbildung der Knochen im Mittelohr, chronische Ansammlung von Flüssigkeit im Mittelohr, enger oder fehlender Gehörkanal und ungewöhnlich geformte Außenohren.

Jedoch treten nicht unbedingt all diese Merkmale bei jedem CHARGE Kind auf und außerdem muss nicht jedes einzelne Problem immer schwerwiegend sein. Neben den oben genannten Fehlbildungen gibt es noch eine weitere lange Liste an Nebenmerkmalen zu denen unter anderem Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Fehlbildungen an Luft- und Speiseröhre oder Nierenprobleme gehören. ▶





Kinder mit CHARGE Syndrom entwickeln sich verzögert und sind als hörsehbehindert bzw. als taubblind einzustufen. Nur wenige sind geistig behindert, die meisten haben eine normale Intelligenz, was aufgrund der mehrfachen Behinderungen oftmals schwer einzuschätzen ist. Grundsätzlich besteht die Gefahr, die intellektuellen Fähigkeiten CHARGE Betroffener zu unterschätzen. Es ist deshalb umso wichtiger, die Kinder frühzeitig entsprechend ihrer Fähigkeiten zu fördern.

Trotz all dieser massiven Anfangsprobleme entwickeln sich viele Kinder sehr positiv, kommen gut mit ihrer Seh- und Hörminderung zurecht, entwickeln Sprache oder die Fähigkeit mit Gebärden zu kommunizieren. Ernährungssonde und Tracheostoma werden in den meisten Fällen nach einiger Zeit nicht mehr benötigt.

Der Verein CHARGE Syndrom e.V.

Der CHARGE Syndrom e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung von CHARGE Betroffenen und deren Familien im deutschsprachigen Raum (derzeit in Deutschland, Österreich, Schweiz, Luxemburg). Der Verein wurde 2006 gegründet und umfasst heute schon mehr als 90 Mitgliedsfamilien.

Der Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, CHARGE Betroffene und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen, dies vor allem in Hinblick auf das Sammeln und Weitergeben von Informationen mit dem Ziel, das Leben der Familien zu erleichtern. Auch bei bürokratischen Hindernissen, denen die Eltern eines CHARGE Kindes gerade in den ersten Lebensmonaten immer wieder bege-

nen, steht der Verein helfend zur Seite. Es ist vor allem wichtig, den Eltern schon von der Geburt an eine Perspektive mit ihrem CHARGE Kind aufzuzeigen.

Der Verein unterstützt außerdem bei der Wahl von speziellen Ärzten/Therapeuten, Krankenhäusern und Einrichtungen und ist im Gegenzug Berater von Ärzteschaft und Therapeuten zur Unterstützung von Wissenschaft und Forschung.

Der Erfahrungsaustausch der Mitglieder und Betroffenen untereinander spielt eine sehr große Rolle, so werden bereits seit der Gründung des Vereins Bundestreffen organisiert, an denen Familien aus dem gesamten Bundesgebiet teilnehmen. Betroffene Eltern können sich hier bei Fachvorträgen und Beratungsgesprächen über Therapien

und medizinische Möglichkeiten informieren. Die Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“ und der Verleih spezieller Fördermaterialien sowie ein CHARGE Internetforum bieten den Mitgliedern außerdem Information, Austausch und Unterstützung.

Claudia Junghans
1. Vorsitzende

Weitere Informationen:
CHARGE Syndrom e.V.
Elternkreis betroffener Kinder
Borbath 19
91448 Emskirchen
Tel. / Fax 09104/ 826 345

Internet:
www.charge-syndrom.de

Email:
info@charge-syndrom.de

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

Suche

wer

Auch wir sind im Internet zu finden unter:
<http://www.lkg-selbsthilfe.de>
eMail: wrg-huettenberg@t-online.de