



Hội Chứng CHARGE

Nguồn Tham Khảo:



[Chẩn Đoán Mới](#)



[Nhận Hỗ Trợ / Quy CHARGE](#)



[Tìm Dự Án Hỗ Trợ Người Khiếm Thính-Khiếm Thị tại tiểu bang của quý vị](#)



[Các Câu Hỏi về Thính Học dành cho Hội Chứng CHARGE](#)

- CHARGE là một hội chứng di truyền dễ nhận biết và nguyên nhân thường gặp nhất là do đột biến ở gen CHD7. Không liên quan đến giới tính, chủng tộc, quốc tịch, tôn giáo, tình trạng kinh tế xã hội hoặc phơi nhiễm trước khi sinh.
 - Hội chứng này xảy ra ở khoảng 1 trong mỗi 10.000 ca sinh.
- **Điểm Đặc Thù:** Hầu hết những người mắc CHARGE đều có:
 - Coloboma - một lỗ hoặc mô bị mất ở một hoặc cả hai mắt khi mới sinh.
 - Choanal atresia - xảy ra khi đường mũi bị chặn bởi mô hoặc xương bất thường lúc sinh ra.
 - Bất thường về tai - tai trong, tai giữa và/hoặc tai ngoài bị dị dạng có thể gây mất thính lực.
 - Và/hoặc các dị tật bẩm sinh khác -
<https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **Những thách thức thường thấy:** Khó khăn về thính lực, thị lực và thăng bằng. Điều này dẫn đến chậm phát triển vận động và giao tiếp.
- **Chẩn đoán khiếm thính-khiếm thị:** Hầu hết trẻ mắc CHARGE sẽ được coi là khiếm thính-khiếm thị, mặc dù hầu hết các trẻ vẫn giữ lại được một phần thính lực và/hoặc thị lực. Trẻ được coi là khiếm thính-khiếm thị (và đủ điều kiện nhận dịch vụ khiếm thính-khiếm thị) khi sự kết hợp giữa tình trạng mất thính lực và thị lực của trẻ gây ra những nhu cầu về giao tiếp, phát triển và giáo dục nghiêm trọng đến mức trẻ cần có những điều chỉnh đáng kể và đặc thù trong chương trình giáo dục của mình.
- **Đội ngũ y tế mở rộng:** Hội chứng CHARGE là một tình trạng phức tạp, nhưng mỗi trẻ là riêng biệt và cần được điều trị theo hướng như vậy. Quý vị có thể sẽ có nhiều bác sĩ trong nhóm y tế của mình. Quản lý, phối hợp và lưu giữ hồ sơ tốt sẽ rất cần thiết khi con quý vị phát triển.
 - Điều quan trọng là phải biết các vấn đề y tế liên quan đến CHARGE và chia sẻ thông tin đó với nhóm y tế của con quý vị. Đừng ngại đặt câu hỏi.
- **Quyết tâm:** Mặc dù những thách thức này có thể rất khó khăn và có vẻ thực sự khó vượt qua, nhưng trẻ mắc Hội Chứng CHARGE thường vượt xa các kỳ vọng về y tế, thể chất, giáo dục và xã hội dành cho trẻ. Một đặc điểm thường bị bỏ qua là sự quyết tâm và tính cách mạnh mẽ mà những trẻ này thể hiện.
- **Nguồn Lực:** Mỗi tiểu bang đều có Dự Án Hỗ Trợ Người Khiếm Thị-Khiếm Thính (DBP) để cung cấp các dịch vụ từ khi sinh ra cho đến 21 tuổi.
 - DBP IL cung cấp hỗ trợ kỹ thuật, thông tin và đào tạo để giải quyết các nhu cầu can thiệp sớm, giáo dục đặc biệt, các dịch vụ liên quan và dịch vụ chuyển tiếp của trẻ Khiếm Thị-Khiếm Thính.

05.2024 CHARGE Vietnamese