

¿CUÁNTAS PERSONAS TIENEN EL SÍNDROME DE CHARGE?

1
persona de cada
10.000

Debido a su baja incidencia está considerado una enfermedad rara

EN ESPAÑA se calcula que son, por lo menos

3.800
PERSONAS

¿QUÉ LO PROVOCA?

La causa más frecuente son las mutaciones en el **gen CHD7**, un gen que juega un papel muy importante en el proceso de regulación de la transcripción a través de la remodelación de la cromatina.

ESTAS MUTACIONES CORRESPONDEN AL

70%
de los casos de
CHARGE

CHARGE
ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA

Síndrome de CHARGE

¿QUÉ ES?

Combinación variable de diversas anomalías congénitas:

Coloboma

Defectos del corazón

Atresia/estenosis coanal

Disfunción de los nervios craneales

Hipoplasia genital | Anomalías del oído

¿CUÁLES SON LAS CONSECUENCIAS DE PADECER CHARGE?



La consecuencia de estas deficiencias es una discapacidad que afecta a la comunicación, la autonomía, la movilidad...

¿SE PUEDE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON CHARGE?

¡Por supuesto!

Mediante una reeducación funcional, ciertos equipamientos y ayudas técnicas y profesionales. Debido a las múltiples afectaciones que conlleva el síndrome, se precisa de:

Un equipo multidisciplinar para proporcionar información y asesoramiento

Hacer un diagnóstico funcional del conjunto de aptitudes y deficiencias

Elaborar un proyecto individualizado adaptado a cada persona con el síndrome

No todos los afectados necesitan el mismo apoyo ni tienen las mismas necesidades



¿QUÉ TRATAMIENTO ES EL INDICADO PARA LAS PERSONAS CON CHARGE?

Además del tratamiento médico, a manos de especialistas como **endocrinólogos, cardiólogos o gastroenterólogos**, en la mayoría de los casos será necesario **Terapia Ocupacional o Refuerzo Escolar, Fisioterapia, Terapia Conductual y Apoyo Psicológico**.

EL DIAGNÓSTICO

Debido a lo diferente de las anomalías que se presentan en esta enfermedad, el diagnóstico **puede ser un poco complicado**, por lo que es importante tener en cuenta todas las características y hacer un buen estudio tan pronto como sea posible.

Como más precoz sea el diagnóstico, mejor pronóstico tendremos!



DE LOS NIÑOS

Durante los **2** primeros años

La clave para ayudar al niño a ser más
Estimular la comunicación y los vínculos afectivos
FELIZ E INDEPENDIENTE



Síndrome de CHARGE

PRIORIDADES

DE LOS PADRES

Crear una red de apoyo, cuidados y vínculos positivos



- ✓ Contar con **asociaciones y profesionales** a los que recurrir ante cualquier duda relacionada con el síndrome.
- ✓ Crear estructuras de soporte mutuo con familias que se encuentran en una situación parecida.



Si bien los cuidados médicos pueden ocupar gran parte de las preocupaciones, energías y tiempos de los padres...

ES VITAL PROCURAR QUE INTERRUMPA LO MENOS POSIBLE SU PROCESO EDUCATIVO Y DE SOCIALIZACIÓN

Durante todo el **tratamiento médico** teniendo en cuenta que el personal médico estará integrado en la vida diaria del menor, es fundamental:



LA CLAVE para hacer posible una evolución favorable, tanto por parte de los padres, los docentes o el personal médico

COMUNICACIÓN

- ✓ Buen vínculo
- ✓ Buena comunicación
- ✓ Hacerlo participe activamente



Ayudas económicas



Estar informados de los **recursos y servicios** disponibles en nuestras comunidades



Atención profesional



Espacios de **socialización y ayuda psicológica**

Para que nos dé herramientas para **gestionar emociones y comunicarnos de manera saludable** con el niño, nuestros compañeros y compañeras y el entorno.