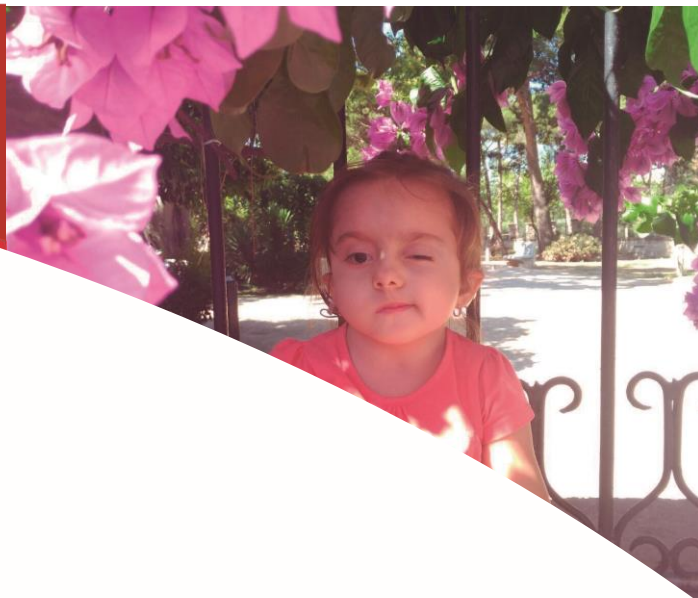


¿Quiénes somos?

La Asociación CHARGE España es una iniciativa de un grupo de familias con un hijo afectado por el síndrome de CHARGE, que en el año 2012 deciden agruparse para crear una red de apoyo y servicios específicos para este colectivo.



CHARGE
Asociación CHARGE España

**Asociación de familiares
de niños afectados
por el Síndrome
de CHARGE**



www.sindromecharge.org



charge@sindromecharge.org



+34 722 270 028



Asociación Charge España



Schargeesp



@chargeespana



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL





¿Qué es el Síndrome de CHARGE?

La siglas de CHARGE se refieren a las 5 afectaciones más comunes en este tipo de casos:

C: Coloboma. Carencia o defecto del ojo, normalmente relacionada con algún fallo de alguna parte de la fisura fetal al cerrarlo. Provoca un área oscura en el campo visual del niño.

H: Defectos del corazón. Puede incluir persistencia del conducto arterioso, soplo de corazón o cualquier otro tipo de malformaciones congénitas.

A: Atresia Coanal. Obstrucción ósea o membranosa de los conductos pares, entre la cavidad nasal y la nasofaringe.

R: Retraso en el crecimiento postnatal y/o defectos en el Sistema Nervioso Central. La inteligencia puede ir desde casi normal hasta retraso mental profundo.

G: Hipoplasia Genital. Desarrollo incompleto o subdesarrollo de los genitales.

E: Deformaciones en el oído, a menudo acompañadas de deficiencias significativas en la audición. La sordera es predominantemente neurosensorial y va desde leve a profunda.

¿Qué hacemos?

- Atención, seguimiento y apoyo a los familiares de niños y jóvenes con CHARGE
- Información y difusión del síndrome a los profesionales sanitarios y no sanitarios
- Creación de materiales específicos sobre el síndrome de CHARGE

En el período inmediato que sigue al nacimiento, el niño con CHARGE puede tener anomalías físicas que amenacen su vida, como obstrucción de los conductos nasales, enfermedades congénitas del corazón severas y obstrucción de la tráquea y esófago.



El 30% de los pacientes con CHARGE mueren a edad temprana. Éste síndrome tiene una incidencia de 1 de cada 10.000 – 12.000 niños, motivo por el cual se engloba dentro del grupo de enfermedades raras. Podemos deducir que en España hay, por lo menos, 3.800 personas con síndrome CHARGE.

¡Colabora!

“La Caixa”

ES86 2100 0908 5502 0018 3087