

Une maladie mais surtout des enfants !

Les grandes caractéristiques des enfants C.H.A.R.G.E sont leur volonté d'aller de l'avant, leur joie de vivre ainsi que leur résistance à la douleur.

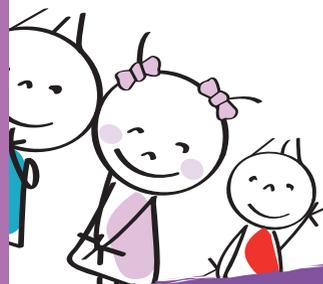
Au sein de l'association C.H.A.R.G.E, nous les appelons les ENFANTS SOLEIL !

Centre de référence

Hôpital Necker Enfants Malades
Service de pédiatrie générale
Professeur Véronique ABADIE
Secrétariat : 01 71 19 63 21

Pour plus d'information,
consultez les sites internet suivants :

www.orphanet.net
www.cresam.org



5, avenue des Bussières
38360 SASSENAGE
06 86 41 41 16
assocharge@gmail.com
www.associationcharge.fr



Connaître le Syndrome
C.H.A.R.G.E

Site web :
www.associationcharge.fr

Forum de discussion :
www.syndrome-charge.forumactif.com



Le Syndrome C.H.A.R.G.E



Le syndrome C.H.A.R.G.E est une maladie rare qui entraîne des handicaps complexes et qui affecte le développement des enfants dans divers domaines : somatique, sensoriel, moteur, psychologique et parfois cognitif.

C = Colobome de l'oeil

H = Malformation cardiaque (Heart disease)

A = Atrésie des choanes

R = Retard de croissance et du développement

G = Génital hypoplasia et anomalie urinaire

E = Anomalie de l'oreille : surdit , absence de vestibule (Ear anomaly)

Un enfant est dit atteint de la pathologie s'il pr sente au moins 3 des 6 principaux crit res de l'acronyme anglais C.H.A.R.G.E., associ s   3 secondaires*.

En 2004, un g ne a  t  identifi  sur le chromosome 8 comme l'une des causes de cette pathologie : le g ne CHD7. Une mutation de ce g ne est retrouv e dans 60   70% des cas.

Le diagnostic peut se faire d s la naissance ou plus tard, en fonction du nombre et de la s v rit  des manifestations pr sentes.

* Consultez notre site Internet afin de d couvrir la liste d taill e des crit res secondaires.



Vivre avec le syndrome

Les enfants C.H.A.R.G.E sont souvent hospitalis s plusieurs mois   la naissance en raison de leurs difficult s alimentaires et / ou respiratoires. C'est une p riode difficile pour les familles, tant au niveau psychologique que mat riel.

Puis, lorsque les premiers probl mes sont surmont s, les enfants demandent une prise en charge adapt e. Ils sont souvent assez mal jug s par leur entourage du fait de la m connaissance de leur pathologie.

Les enfants porteurs du syndrome C.H.A.R.G.E peuvent avoir un retard intellectuel ou non. Leurs troubles sensoriels peuvent  tre pris pour des troubles neurologiques : ils sont souvent plus lents et ont besoin de davantage de temps de pause que les autres. Ils manifestent parfois leur malaise par des comportements  tranges, ne sachant pas l'exprimer autrement.

Ces enfants ont besoin de b n ficier d'un environnement familial et professionnel adapt    leur mode particulier d' volution afin de pouvoir exprimer pleinement toutes leurs capacit s qui sont souvent plus importantes qu'on ne le pense !

Prenons le temps de les connaitre, de les comprendre et de vivre   leur c t  !

L'association C.H.A.R.G.E

L'association est n e en mars 1996 de la volont  de parents de se regrouper et de trouver des solutions   l' ducation de leurs enfants.

Aujourd'hui, un nombre croissant de familles adh re   l'association sachant qu'elle n'est pas r serv e aux seuls parents.

Le r le de l'association

Etre adh rent   l'association permet aux familles d' changer sur leurs probl matiques quotidiennes.

Mais cela leur permet surtout et avant tout, de b n ficier d'un soutien psychologique, tr s souvent utile et consolateur.

Les projets de l'association

- Accueil de nouvelles familles et cr ation d'un lien entre les parents.
- Cr ation d'un annuaire des parents.
- Cr ation et diffusion de documentations sur le syndrome.
- Cr ation d'un annuaire r gional r f rencant les diff rents professionnels de sant  et les structures d'accueil sp cialis es.
- R alisation d'un journal semestriel   destination des adh rents et du corps m dical.
- Organisation de rencontres, week-end famille et journ es conf rences C.H.A.R.G.E.

L'association est fortement active et cherche   mettre en place de nombreuses manifestations dans l'unique objectif de faire conna tre ce syndrome, trop souvent m connu du grand public mais  galement du corps m dical.

Son adh sion   Alliance Maladies Rares lui ouvre d sormais de nouvelles perspectives.

